

Źródło: Kornas-Biela D. (2010). Modele podejścia do autyzmu. W: A. Kiciński (red.), *Człowiek i autyzm. Autyzm i Lubelszczyzna* (s. 15-39). Lublin, Wydawnictwo Gaudium.

Dorota Kornas-Biela

Instytut Pedagogiki KUL JPPII

MODELE PODEJŚCIA DO AUTYZMU

Na wstępie kilka wyjaśnień terminologicznych, co rozumiem pod pojęciami model/modele i jak różne mogą być podejścia do „modeli podejścia” do autyzmu. Pojęcie model ma bardzo różne rozumienia, ale to, które dla nas wydaje się być przydatnym, to rozumienie modelu jako **sposobu widzenia i oceny** pewnego aspektu rzeczywistości, jakim jest autyzm, jako sposobu ujmowania rzeczywistości autyzmu, reprezentowania „świata autyzmu” w umyśle człowieka. Najbardziej ogólny model nazywamy **paradygmatem** (Kuhn, 1962). Oznacza on zbiór pojęć i teorii tworzących podstawy danej nauki, zgeneralizowane na jej gruncie twierdzenia i przyjęte przez ogół wartości, wzorce rozwiązywania problemów naukowych.

Podjęcie tematu dotyczącego modelu podejścia do autyzmu oznacza skupienie się na funkcjonującym w otoczeniu oraz wśród profesjonalistów sposobie wyjaśniania, opisywania, oceniania i postępowania w odniesieniu do autyzmu. W obecnym opracowaniu nie będę zajmowała się szczegółowymi metodami diagnozy lub terapii osób z autystycznym spektrum zaburzeń (zob. np. Czownicka, 1983; Jaklewicz, 1993; Pisula, 2001; Randall, Parker, 2001; Maurice, 2002), ale chcę zwrócić uwagę na ogólne **wzorce podejścia do nich, jako osób w charakterystyczny sposób odbiegających od normy** (czyli przeciętnej w populacji) **w zakresie interakcji społecznych i komunikacji, aktywności i zainteresowań.**

Analizując różne modele podejścia do autyzmu jako rodzaju niepełnosprawności można zauważyć co najmniej **trzy ogólne podejścia**, które wyodrębniały się stopniowo, a obecnie wzajemnie się przenikają. Mówiąc o profesjonalistcie lub specjaliście mam na myśli przedstawiciela personelu medycznego, psychologa, pedagoga, terapeutę.

Model medyczny

Jest to model najstarszy, który powoli zanika, jednak pewne jego elementy można ciągle jeszcze odnotować w postawach personelu oraz rodziców z dzieckiem autystycznym. Z relacji rodziców, którzy z małym dzieckiem zgłaszają się do specjalisty wynika, iż pewne przejawy modelu medycznego pojawiają się nadal w relacjach na linii: personel – rodzice – dziecko.

Model medyczny charakteryzuje się tym, iż dokonuje **redukcjonizmu psychologicznego**, utożsamiając funkcje psychiczne ze strukturą i fizjologią układu nerwowego. Uznaje **autyzm za zaburzenie wynikające z organicznych uszkodzeń mózgu** (jego struktury i fizjologii), mających podłoże genetyczne lub nabyte w trakcie rozwoju. Autyzm jako przejaw uszkodzenia mózgu jest traktowany jako **upośledzenie statyczne, niezmiennie** („mózgu nie wymienisz”). Skoro **mózg jest uszkodzony, to nie ma szans na zmianę**. Inaczej mówiąc, zgodnie z tym modelem uznaje się, iż **potencjalność rozwojowa takiego dziecka jest organicznie ograniczona**, dlatego nie ma ono możliwości pełnego rozwoju, możemy jedynie zmniejszać dokuczliwość objawów. Dziecko to jest w rzeczywistości traktowane jako **w małym stopniu wyuczalne i wychowalne** (por. np. Kaufman, 1990, s. 119). Cały jego rozwój i całe życie ma być **definitywnie destrukcyjne, naznaczone stygmatem autyzmu**.

Ponadto, **źle pracujący mózg daje w efekcie zaburzenie totalne, wszechogarniające**, tzn. dotyczące na tyle całego człowieka, iż wszystkie jego funkcje uznaje się za zaburzone. Przyjmuje się pogląd o **trwałym uszkodzeniu mózgu i masywności objawów** autyzmu. **Nie dostrzega się wtedy różnych poziomów rozwoju poszczególnych funkcji oraz nie docenia zmienności indywidualnej**.

Diagnoza autyzmu w oparciu o przyjęte kryteria nie jest uzupełniana informacją o osobistych właściwościach danej osoby. Jeśli dziecko jest apatyczne lub nadpobudliwe, wycofujące się lub agresywne, lękowe lub uparte, każdy rodzaj jego zachowania tłumaczy się autyzmem. **Nie rozpoznaje się w dziecku autystycznym – dziecka z określonym temperamentem, osobowością, charakterem, cechami układu nerwowego, cechami, które odzwierciedlają zachowania rodziców (podobieństwo między cechami rodziców i dzieci)**. Wszystkie jego zachowania tłumaczy się autyzmem, dostrzegając głównie te, które są zaburzone, powodują trudności wychowawcze, narażają rodziców na odrzucenie społeczne. Dziecko zdaje się nie mieć dobrych cech, ani obszarów niezaburzonego funkcjonowania.

W modelu tym **nie docenia się wpływu jakości relacji dziecka z otoczeniem na jego rozwój**. Rodzicom, bardziej lub mniej wyraźnie insynuowana jest informacja: „co byście nie

robili i tak będzie źle". Panujący z domu klimat emocjonalny, więź małżeńska i uczucia do dziecka zdają się nie mieć wpływu na jakość jego funkcjonowania.

Profesjonalista w tym modelu podejścia do autyzmu skupia się przede wszystkim na **postawieniu diagnozy, która ma charakter wyroku, czasem zaś enigmatycznie ucieka do** nic nie znaczących ogólnych sformułowań, nie mówiąc nic, co konkretnie dziecku jest. Rozmowa z rodzicem jest prowadzona w medycznej lub psychologicznej **nomenklaturze**, stosowanych jest wiele niezrozumiałych słów, bez chęci ze strony profesjonalisty do ich wyjaśniania, bez zachęcania rodziców do stawiania pytań. Następuje tu **stygmatazacja językowa** i terapeutyczna (ukierunkowująca myślenie o dziecku i postępowanie z nim), gdyż opis dziecka zawiera jedynie pejoratywne określenia (np. zaburzenie, ograniczenie, nieprawidłowość, brak, patologia), wyolbrzymiające różnice między nim a dzieckiem bez cech autyzmu.

Diagnozą definitywnie wyrokuje się o pułapie możliwości rozwojowych człowieka, który to pułap jest zwykle oceniany bardzo nisko (stan dziecka nieodwracalny, sytuacja rodziny beznadziejna). Taką diagnozą profesjonalista naraża siebie na kompromitację (czego czasem nie dostrzega lub do czego nie przyznaje się przed sobą i rodzicami) a rodziców naraża na zniechęcenie i zaniechanie starań o terapię dziecka lub też, gdy dziecku udało się przekroczyć określone limity rozwoju – na utratę ich zaufania do niego.

Pracę diagnosty cechuje **rutyna** (wiadomo, „czym jest autyzm”). Przekazywanie „złej diagnozy dobrym ludziom” wykonuje on z poczuciem dystansu, odgraniczając się murem od mogących się pojawić emocji. Dla wielu specjalistów autyzm to upośledzenie wobec którego czują bezsilność i lęk, co wywołuje frustrację i chęć skrócenia kontaktu z dzieckiem i jego rodzicami. **Nasuwa się wątpliwość**, czy specjalista rzeczywiście lubi swoją pracę; jaka motywacja leży u podłoża jego pracy w dziedzinie diagnozy lub terapii autyzmu; jak radzi sobie w sytuacji, w której nie potrafi rozbudzić w rodzicach realnych perspektyw polepszenia funkcjonowania dziecka i niewiele może dla nich lub dziecka zrobić; jak radzi sobie w sytuacji, gdy sprawia zawód rodzicom, oczekującym na promyk nadziei dotyczącej sytuacji dziecka?

Terapię w tym modelu ujmuje się bardzo wąsko. Ogranicza się ona raczej do stosowania różnych leków, zwłaszcza drogich i zagranicznych, do szukania coraz to innych specyfików, które rozbudzają nadzieje na zmniejszenie przykrych dla rodziców „psychotycznych” zachowań dziecka. Dziecko jest „oszołomione” i/lub spacyfikowane działaniem farmaceutyków, zwłaszcza gdy stosowanych jest kilka i stanowią dla jego organizmu „biochemiczna bombę”, nie rzadko o opóźnionym zapłonie.

Zgodnie z modelem medycznym, zadaniem dziecka autystycznego jest być biernym przedmiotem badania i opisu diagnostycznego oraz terapii. Nie wchodzi ono w żadne relacje z profesjonalistą, którego odwiedza rzadko i krótko, nie zawsze w dobrej kondycji fizycznej i psychicznej (np. po długiej podróży)

Zadaniem rodziców w tym modelu podejścia do autyzmu jest głównie **udzielanie informacji** o rozwoju dziecka, o poziomie jego funkcjonowania (co ono umie, czego nie umie), o objawach zaburzeń. Rodzic jest tym, który dostarcza informacji do wypełniania licznych formularzy zapożyczających kartoteki i szuflady kolejnych specjalistów. W krótkich kontaktach z nimi **nie ma czasu wyrazić dręczących go niepokojów**, uzyskać jakieś wyczerpujące odpowiedzi, doświadczyć wsparcia informacyjnego lub emocjonalnego.

Rodzic w tym modelu podejścia do autyzmu otrzymuje informację, iż jest to **totalna niepełnosprawność**, czym czuje się załamany. Skoro **nic lub niewiele można zrobić, by poprawić stan dziecka, gdyż „autyzm to autyzm” i „nikt nam nie jest w stanie pomóc”** – to wielu rodziców ogarnia stan rezygnacji i bierności wobec problemów rozwojowych dziecka. Gnębi ich poczucie krzywdy ze strony losu oraz złości, poczucie winy i wstydu, niezrozumienia i samotności, zagubienia i bezradności, nieutulonego żalu i smutku oraz myśli, iż „lepiej by było, gdyby to dziecko w ogóle się nie urodziło” (por. Kornas-Biela, 2001).

Ponadto rodzic doprowadzany jest do rozpacz, nie tylko z powodu pozbawienia go nadziei na poprawę funkcjonowania dziecka, ale też z powodu **obarczania siebie i obarczania go przez otoczenie odpowiedzialnością** za fakt posiadania „takiego” dziecka oraz za jego zaburzenia, za zły poziom funkcjonowania. Fakt, iż do dziś nie wykryto czynnika fizjologicznego, neurochemicznego lub neurologicznego specyficznego dla autyzmu a więc nie jest znana jego jednoznaczna etiologia (np. Błeszyński, 2007; Czownicka, 1983, s. 12-16; Jaklewicz, 1993, s. 15-25; Gałkowski, 1995, s. 32-33, 37-41; Bobkiewicz-Lewartowska, 2000; Shattock, Savery 2000; Słopeń, Rajewski 2000, 2002; Pisula, 2001, s. 90-113, 2005, s. 22-28; Randall, Parker, 2001, s. 95, 112-115) skłania ku zadawaniu pytania „dlaczego?” to się wydarzyło, co zrobiono niewłaściwego, kto i czym przyczynił się do wystąpienia zaburzeń autystycznych u dziecka. Pytanie „dlaczego?” i „dlaczego mnie?” w przypadku autyzmu pozostaje bez odpowiedzi, więc rodzice szukają wytłumaczenia w zdarzeniach swego życia, by mieć poczucie kontroli nad nim w przyszłości. Dlatego u wielu rodziców **pojawia się mechanizm obwiniania siebie, albo też lęk przed obwinianiem ze strony otoczenia**.

Jeśli rodzice nie znajdą w profesjonalistcie pomocy w radzeniu sobie z irracjonalnym poczuciem winy, ich postawy wobec dziecka, współpraca z personelem oraz osobiste życie są

narażone na szwank. Rodzic potrzebuje w tym wypadku nie tylko rzeczowych informacji, ale też przepracowania „narcystycznego zranienia”, jakiego doznał z powodu stygmatu zaburzeń dziecka (por. Kornas-Biela, 1996, s. 42-43). Niestety w medycznym modelu podejścia do autyzmu na tę pomoc nie może liczyć. Obwiniając rodzica za wystąpienie zaburzeń u dziecka szuka się przyczyn autyzmu w wydarzeniach okresu pre- i perinatalnego oraz w błędach postępowania rodziców. W tym modelu znalazła swoje miejsce **teoria o wychowawczym pochodzeniu autyzmu**, tzn. wyjaśnianie autyzmu jako wyniku deprywacji u dziecka potrzeby miłości i bezpieczeństwa z powodu zaniedbań ze strony rodziców, mało czułych i ciepłych w kontakcie z nim, a wręcz chłodnych i odrzucających dziecko (teoria „refrigerator mother” = „matka lodówka”).

Na przeżywanie poczucia winy są bardziej narażone matki, **ojcom łatwiej jest przyjąć racjonalne wytłumaczenie** (np. nie znana dotychczas jednoznaczna etiologia autyzmu) i nie obciążać odpowiedzialnością ani siebie ani żony. W medycznym podejściu do osób autystycznych niebezpieczeństwo przeżywania **dręczącego poczucia winy jest związane z odpowiedzialnością matki** za wydanie na świat „takiego dziecka”, za urodzenie dziecka „problemowego”. To ono z niej się urodziło, to ona takim go urodziła i ona miała większy niż inni wpływ na jego rozwój. Stąd łatwiej o poczucie winy, gdy z dzieckiem jest „coś nie tak”. Matka, mająca poczucie winy z powodu zaburzeń dziecka, traktująca jego istnienie jako „za karę”, jest skłonna podejmować zachowania ekspiacyjne, tzn. traktować pomoc dziecku jako formę zadośćuczynienia winom. Ma wtedy **tendencję do przyjmowania wobec niego postawy pobłażliwej i nadopiekuńczej**, rekompensującej mu jego los jako człowieka niepełnosprawnego oraz podnoszącej jej szacunek do siebie jako „dobrej matki”. Postawa ta jest jednak bardzo obciążająca i utrudnia wyjście z chronicznego uczucia żalu i smutku. Czasem zaś z powodu poczucia winy matka **unika kontaktu** z dzieckiem jako obiektem wywołującym dyskomfort i przykre oraz ambiwalentne uczucia (np. życzenie śmierci dziecku, które pogłębia poczucie winy i uruchamia mechanizm autodeprecjacji, potępiania siebie za nie spełnienie roli „dobrego rodzica”). I jedno i drugie zachowania matki nie stwarzają dziecku właściwych warunków rozwojowych i terapeutycznych. Jak wspomniałam, model ten utracił na swoim znaczeniu, ale ciągle pewne jego elementy pojawiają się w kontaktach rodziców z personelem, zwłaszcza medycznym.

W medycznym modelu podejścia do autyzmu częstą reakcją bardziej aktywnych rodziców jest tzw. „**gorączka diagnostyczna**”. Rodzice otrzymując diagnozę, która „powaliła ich nóg”, po okresie szoku zaczynają powątpiewać w jej słuszość, bacznie obserwują dziecko,

próbują sami stwierdzić, na czym problem polega i na ile jest poważny, dopytują innych, próbują szukać informacji u krewnych, znajomych, w prasie, w książkach, a przede wszystkim szukają lekarzy, wędrując po wielu gabinetach, przychodniach i klinikach. Rodzice skarżą się, że **ich nerwy są jak napięta struna, że nie mogą się zrelaksować, wyciszyć, poczuć bezpiecznym i pogodnym**. Stan podwyższonego napięcia nerwowego wywołuje **szybkie wyczerpywanie się, małą wydolność fizyczną i psychiczną, stałe poczucie zmęczenia**. Niepokój i napięcie sprzyja rozdrażnieniu, pojawiają się reakcje wybuchowe, niekontrolowane, nieadekwatne do bodźca, tzw. „uczuleniowe” – reakcje niezrozumiałe dla otoczenia i samych rodziców, a wynikające z ich podwyższonej czujności i wrażliwości w różnych sytuacjach społecznych (np. insynuujące, że sami są tego winni, dowcipkowanie na temat dziecka lub objawy niechęci do niego, zbytnie zainteresowanie innych stanem jego rozwoju).

Rodzice czują się bezradni w poszukiwaniach dobrego specjalisty i zagubieni, zwłaszcza wtedy, gdy **otrzymują sprzeczne informacje**. Fakt, iż wiedza oraz praktyka w odniesieniu do autyzmu – co do jego etiologii i diagnostyki, metod postępowania z dzieckiem, efektywnych technik terapeutycznych, zasad postępowania wychowawczego – ciągle się zmienia, sprzyja sytuacji, iż rodzice są **kompletnie zagubieni** w tym, co jest prawdą, co jest słuszne, co jest korzystne i co jest skuteczne w odniesieniu do dziecka autystycznego.

Model behawioralny

Model ten wyłonił się **w połowie** ostatniego stulecia, na bazie badań eksperymentalnych nad warunkowaniem klasycznym oraz instrumentalnym, nad funkcją nagród i kar oraz różnego typu wzmocnień i wygaszania, nad stymulacją rozwoju oraz na bazie sformułowanej koncepcji społecznego uczenia się. W modelu tym **człowieka ujmuje się przez pryzmat jego zachowań**, w paradygmacie „S-R”, czyli „bodźca i reakcji”. Całe jego zachowanie interpretuje się w kategoriach reakcji na bodźce środowiska.

Zgodnie z tym modelem źródła zaburzeń rozwoju dziecka należy szukać nie tylko w nieprawidłowej pracy układu nerwowego, ale również (lub przede wszystkim) w braku prawidłowego wpływu otoczenia na niego, zaniedbaniach lub różnych formach przemocy ze strony najbliższych, odrzucających dziecko lub stosujących nieprawidłowe metody wychowawcze. Jednocześnie w oddziaływaniach środowiska upatruje się motor jego rozwoju oraz szanse poprawy, jeśli wystąpiły opóźnienia bądź zaburzenia rozwoju. **Środowisko więc a**

nie uszkodzony mózg jest głównie odpowiedzialne za jakość funkcjonowania dziecka, dlatego na nim spoczywa obowiązek podjęcia starań o poprawę stanu zdrowia dziecka.

Omawiając model behawioralny w odniesieniu do autyzmu nie mam na celu ani propagowania ani krytykowania jakiejkolwiek metody terapii behawioralnej. Podejście to zagraża wprowadzić tym, którzy pracują metodami behawioralnymi, jednak obecna refleksja nad ich stosowaniem zmierza do wykorzystania tego, co w nich najcenniejsze, z uwzględnieniem potrzeb dziecka i rodziców (Suchowierka, 2007). Umiejętne ich stosowanie indywidualnie do każdego dziecka przynosi bowiem dobre efekty.

Nazywając ten model behawioralnym nie odnoszę go jedynie do znanych w terapii autyzmu technik behawioralnych, ale do wszystkich technik, skoncentrowanych jedynie na zmianę behawioru dziecka poprzez intensyfikowanie ćwiczeń, niezależnie od ceny, jaką przyjdzie płacić dziecku (np. radzenie sobie z zadawanym mu bólem i przymusem, ze znoszeniem stosowania wobec niego technik awersyjnych, np. holdingu – Jaklewicz, 1993, s. 75-86; Intensywnego Podejścia Behawioralnego Lovaasa – Randall, Parker, 2001, s. 249-252; Pisula, 1993, 2005, s. 115-117) i poszczególnym członkom rodziny oraz rodzinie jako systemowi (np. bardzo czasochłonne metody terapii, wymagające podporządkowania im całego życia rodzinnego – Pisula, 2005, s. 137, metoda neuro-re-edukacji – Doman, 1996; Kruk-Lasocka, 1999, s. 84-85).

Stosując każdą strategię i program pomocy dziecku, każdą metodę terapii można bardziej skoncentrować się na samej zmianie zachowania niż na kształtowaniu osobowości dziecka i trosce o integralność oraz szeroko rozumiane dobro rodziny. W behawioralnym modelu podejścia do autyzmu chodzi bardziej o pewne nastawienie profesjonalisty i rodziców do dziecka, do stosowanych technik oddziaływań na dziecko i do siebie wzajemnie, które może towarzyszyć różnym technikom terapeutycznym i nieść ze sobą niepożądane skutki (por. Mrugalska, 1999).

Zadaniem profesjonalisty w tym modelu jest diagnoza poziomu rozwoju dziecka, jego zaburzeń z zakresu spectrum autyzmu i możliwości terapii rozumianej jako praca nad zmianą zachowania dziecka. Diagnoza zmierza więc nie tylko do rozstrzygnięcia, z jakim zaburzeniem mamy do czynienia, ale również do ustalenia zakresu funkcji możliwych do usprawnienia i zakończona zostaje opracowaniem indywidualnego planu pracy terapeutycznej.

Profesjonalista jest ujmowany jako **kompetentny specjalista**, który przez doskonałe spełnianie swoich obowiązków i wykazywanie się dużymi umiejętnościami prezentuje to, co oznacza bycie profesjonalistą. **Dysponuje dobrymi narzędziami diagnostycznymi oraz ma**

propozycje ćwiczeń zmierzających do zmiany zachowania dziecka, zmniejszenia objawów jego zaburzeń. **Włącza rodziców do współpracy, zachęca, motywuje, poucza, instruuje, okresowo ocenia postępy dziecka, a tym samym sprawdza efektywność oddziaływań rodzicielskich.**

Niestety, nie rzadko specjalista jako terapeuta **nie tyle proponuje program ćwiczeń i dostosowane do niego metody pracy z dzieckiem, ile znając się na jednej metodzie lub metodach z jednej „szkoły terapeutycznej”, preferuje ją i ustala zgodny z nią program.** Sposób postępowania z dzieckiem wyznaczony jest więc „filozofią autyzmu” wyznawaną przez specjalistę, tym, **jakiego podejścia jest on zwolennikiem, co potrafi i do czego jest przekonany. Nie ma nic alternatywnego do zaproponowania, a czasem o innych metodach wyraża się z wyraźną dezaprobatą.**

Personel oczekuje szybkiego podjęcia przez rodziców terapii i pełnego zaangażowania z ich strony. Oczekuje też, że rodzice po pierwszych pokazach, jak ćwiczyć z dzieckiem, będą wiedzieli, jak wykonywać zajęcia terapeutyczne w domu. Oczekuje również okresowych wizyt a celu sprawdzenia postępów dziecka, a tym samym efektywności pracy rodziców. Ważnym zadaniem profesjonalisty jest więc **kontrola wysiłków rodziców** zmierzających do zmniejszenia objawów autyzmu.

Zadaniem dziecka w modelu behawioralnym jest **podporządkowanie się metodom stymulacji, nagród i kar, wzmocnień i wygaszania.** Jest ono **przedmiotem** intensywnego usprawniania, stymulacji, niektórzy nazywają to obróbką, tresurą. Instrumentalne traktowanie dziecka jako przedmiotu stymulacji i rygoru ćwiczeń terapeutycznych niesie ryzyko niekorzystnego rozwoju jego osobowości, pogłębiając negatywny wpływ na jego osobowość istniejących zaburzeń autystycznych.

Zadaniem rodziców w tym modelu podejścia do autyzmu jest **wykonywanie poleceń** specjalisty i realizowanie ustalonego programu ćwiczeń z dzieckiem, co jedni rodzice przyjmują z ulgą („możemy wreszcie coś dla dziecka zrobić”) i dużym zaparciem („wchodzą w to – na całość”); inni, odczuwają rozczarowanie, że nie ma cudownego lekarstwa, a tylko żmudne ćwiczenia, których wyniki mogą być bardzo mierne; jeszcze inni czują się jak „w potrzasku”, gdyż konieczność systematycznych i częstych ćwiczeń w domu wymusza styl życia, którego nie planowali i którego nie chcą prowadzić.

Ale zanim do tego dojdzie, dla behawioralnego modelu podejścia do autyzmu charakterystyczna jest „**gorączka terapeutyczna**”. Polega ona na szukaniu przez rodziców cudownego panaceum celem wyleczenia dziecka. Rodzice krążą od jednego specjalisty do

drugiego, korzystają z różnych metod medycyny niekonwencjonalnej, z różnych „porad życiowych”, aby tylko poprawić funkcjonowanie dziecka. **Każdy terapeuta rozbudza na nowo nadzieję**, że istnieje skuteczna metoda zlikwidowania lub zmniejszenia zakresu objawów, ich stopnia ciężkości. I trudno się dziwić rodzicom, iż **próbują „wszystkiego”**. Czują się **moralnie zobowiązani do wyczerpania tego, co dostępne** na rynku usług medycznych i terapeutycznych. Ale problem w tym, iż jest to swoista „**droga krzyżowa**” po specjalistach, która może trwać bardzo długo i zabiera cenny czas rozwoju dziecka, wiele nakładów finansowych i wiele energii psychicznej. Trudno nieraz rozstrzygnąć, które z zachowań rodziców „terapeutycznie zagonionych” wynika z ich odpowiedzialności i troski o dziecko, a które z mechanizmu zaprzeczania jego zaburzeniu lub radzeniu sobie z poczuciem winy za autyzm dziecka.

W podejściu tym istnieją co **najmniej dwa niebezpieczeństwa związane z relacją: specjalista – rodzice**. Jedno z nich polega na dużym **dystansie między nimi**, który nie musi być intencjonalnie budowany przez profesjonalistę, ale wynika z jego pozycji jako jedynie kompetentnego, który wszystko wie, co dziecku jest i jak mu pomóc. Czasem sam specjalista kreuje siebie na „guru”, który ma metody pomocy dziecku a zadaniem rodziców jest przyjąć propozycję i podporządkować się rygorom ich stosowania. Ma też poczucie wyjątkowości, gdyż niewiele zna się na autyzmie, więc łatwo o poczucie wyższości, z racji tego, że potrafi zająć się tak trudnymi przypadkami. Czasem zaś, rodzice zranieni tą sytuacją, zagubieni i bezradni całkowicie podporządkowują się specjaliście, uważając go za wyrocznię i całkowicie zdając się na jego kompetencje. Profesjonalista więc utrzymuje tylko rodziców w pozycji podporządkowania, w której sami siebie ustawili.

Inne niebezpieczeństwo powstaje wtedy, gdy terapeuta stara się traktować rodziców „partnersko”. Z jednej strony jest to słuszna postawa, gdy terapeuta odnosi się do rodziców jako partnerów w ustalaniu programu terapii, dąży do akceptacji przez nich tego programu i podjęcia zobowiązania do jego realizacji na terenie domu. Z drugiej strony należy uwzględnić fakt, iż rodzic nie zawsze czuje się dobrze w sytuacji, gdy ma podejmować decyzje i brać za nie odpowiedzialność, mając poczucie, iż nie ma profesjonalnych kompetencji, nie posiada wiedzy i umiejętności przynależnych specjaliście. Może odczuć wtedy złość do terapeuty (najczęściej ukrywaną) za to, iż włączając go w decyzje i delegując prowadzenie terapii na teren domu, zwalnia siebie jako zawodowca z odpowiedzialności za postępy dziecka, a nakłada jeszcze większe brzemie na rodziców.

Poza tym, **terapeuta wybrał ten zawód, dostaje wynagrodzenie** za pracę, przebywa w towarzystwie dzieci przez parę godzin w ciągu dnia. **Rodzice tej roli nie wybierali, zostają przymuszeni do szkolenia** się w dziedzinie, która była poza zakresem ich zainteresowań, muszą przekwalifikować się w terapeutów, ale **mogą nie mieć na to ochoty** i to nie dlatego, iż nie kochają swoje dziecko, ale **mogą nie mieć zasobów psychicznych** do radzenia sobie z tak trudną sytuacją, **mogą nie mieć predyspozycji do pracy z dzieckiem**, mogą też **pragnąć przeznaczyć czas życia na realizację innych wartości**, np. na opiekę nad rodzeństwem dziecka autystycznego, nad własnymi starzejącymi się rodzicami, itp. Rodzice ci zostają podwójnie zniewoleni: faktem posiadania dziecka autystycznego, którego sobie nie wybrali oraz dodatkowo przymusem intensywnej terapii. Ta sytuacja „podwójnego potrzasku” rodzi stres. **Rodzice, którzy nie chcą lub nie mogą podjąć się roli terapeutów są obwiniani (bardziej lub mniej otwarcie) za złą postawę wobec dziecka.**

W modelu behawioralnym wychodzi się ze słusznego założenia, że to **rodzic najlepiej zna dziecko, najłatwiej wyczuwa jego potrzeby i najefektywniej może dziecku pomóc**, bazując na łączącej go z nim więzi emocjonalnej. **Rodzice są więc traktowani jako najlepsi terapeutyci** i rzeczywiście okazują się takimi. Stają się oni dla dziecka **rodzinnym profesjonalistą**. Ale rodzice są rodzicami a nie profesjonalistą, nie zostali włączeni w życie dziecka na zasadzie umowy o pracę lub komercyjnej usługi. Dlatego model ten niesie ryzyko, iż **rodzice będą bardziej spełniać wobec dziecka rolę specjalisty niż mamy lub taty**; że swoje odniesienia do dziecka będą oceniać w kategoriach przydatności terapeutycznej. Może to mieć **negatywne konsekwencje dla uczuciowej relacji: rodzice – dziecko** i być niekorzystne nie tylko dla niego, ale też dla samych rodziców i małżeńsko-rodzinnego życia.

Poza tym, rodzice, stając się terapeutami dla swojego dziecka, dość szybko **doświadczają skutków zespołu wypalenia**. Wielogodzinna praca z nim na terenie domu wyczerpuje rodziców. Są oni umęczeni czasochłonnymi ćwiczeniami zajmującymi wiele godzin każdego dnia, każdego dnia tygodnia i każdego tygodnia roku. **Czas nie przeznaczony na ćwiczenia budzi w nich poczucie winy i lęku** o pogorszenie objawów autyzmu u dziecka. Zafiksowanie na metodach rehabilitacyjnych nie służy dobru dziecka.

Rodzice w tym modelu podejścia do autyzmu mogą odczuwać **lęk przed negatywną oceną przez terapeutę wyników ich pracy z dzieckiem**. Czują **presję obowiązku stymulacji** dziecka i mają poczucie zmarnowania szans poprawy jego stanu, jeśli poświęcą czas na inne zajęcia. Wszelki czas nie przeznaczony na ćwiczenia jest traktowany jako **stracony**. Stanowi to ogromne obciążenie dla psychiki rodziców oraz klimatu życia rodzinnego. Nie mają bowiem

czasu na troskę o własne zdrowie, zadbanie o fizyczną sprawność, odpoczynek, twórcze spędzanie czasu wolnego, rozwój zainteresowań, posiadanie hobby, życie towarzyskie, podtrzymywanie więzi koleżeńskich i rodzinnych, opiekę nad starszymi rodzicami, zaangażowania społeczne, pogłębianie więzi małżeńskiej, celebracje zbliżeń małżeńskich i właściwą troskę o pozostałe dzieci w rodzinie.

Życie rodzinne zostaje podporządkowane autyzmowi dziecka, **cała rodzina staje się niejako „autystyczna”**. I nie jest ideałem takie poświęcenie całego życia dziecku autystycznemu, że cierpi na tym każdy członek rodziny, ich harmonijne współżycie oraz integracja rodzinna. Dziecko, w wyniku intensywnych ćwiczeń, robi wtedy większe lub mniejsze postępy, ale rwie się życie osobiste, małżeńskie i rodzinne, nie rzadko dochodzi do jego rozpadu. A jednocześnie, **jeżeli dochodzi do rodzinnej tragedii, skłonni jesteśmy upatrywać winę jedynie w fakcie posiadania dziecka niepełnosprawnego i związanym z tym stresie, a nie w cechach osobowości rodziców, w ich uprzednich konfliktach, słabej więzi między nimi** (Gałkowski, 1995, s. 51).

Rodzice, dzięki ścisłemu programowi zajęć przeznaczonych dla dziecka są **pełni nadziei** – wierzą w poprawę jego funkcjonowania. „**Gorączka wychowawcza**” powoduje **napięcie związane z tym, iż nie mogą się doczekać osiągnięć dziecka**. Czasem zaś, wbrew zaleceniom terapeuty, by zmniejszyć czas ćwiczeń lub wprowadzali różne rodzaje kontaktu z dzieckiem, sami rodzice zwiększają stosowanie danego zestawu ćwiczeń, wychodząc z założenia, iż jeśli są dobre, to dlaczego nie stosować ich cały czas. Intensywna stymulacja daje im poczucie, że **zrobili wszystko, co możliwe, aby zoptymalizować jego rozwój** i teraz dziecko powinno odwdziżyć się im odpowiednio szybką poprawą w zakresie zmniejszenia lub zaniku objawów autyzmu oraz rozwojem nowych umiejętności.

Niestety, nie rzadko ich **oczekiwania** wobec terapii i samego dziecka są **wygórowane, wymagania i kontrola jego zachowań nadmierna. Efekty okazują się niewspółmierne do wysiłku i poniesionych kosztów** (czasowych, energetycznych, psychicznych, finansowych). Pomimo ogromnego nakładu czasu i starań postępy dziecka mogą być minimalne i wtedy następuje rozczarowanie i zniechęcenie. Profesjonaliści, działając w dobrej wierze i zachęcając do rygoru ćwiczeń różnymi technikami, przyczyniają się do **jeszcze większego załamania, zniechęcenia i bezradności**.

Dużą rolę odgrywa tu **system oczekiwań rodziców** wobec kompetencji społecznych i komunikacyjnych oraz zabawowych, jakimi powinno się ich zdaniem, charakteryzować dziecko i jakie umiejętności może w efekcie ich zabiegów osiągnąć. **Nastawiają się oni na**

przyspieszanie przesunięcia tych kompetencji „w górę”, na fakt uczenia się dziecka i uchwycenia zmian w jego zachowaniu (co ma być nagrodą za ich poświęcenie). Tymczasem, samo bycie rodziców razem z dzieckiem jest wartością, o którą warto im zabiegać. **Wartością jest ich kontakt „sam w sobie”, „kontakt jako taki”**, chociaż dziecko autystyczne może zachowywać się tak, jakby nie było partnerem kontaktu.

W modelu behawioralnym rodzice przekonani o obowiązku ciągłego uczenia dziecka pewnych umiejętności, by pokonać zaburzenia autystyczne, są stale nastawieni na przyszłość, a nie na zaangażowanie w bycie razem z dzieckiem „tu i teraz”. Łatwo wtedy o **ciągłe poczucie niezadowolenia z tego, że dziecko nie jest tym kimś, kim powinno być i może być w przyszłości**, jeśli będą się jeszcze więcej starać. **Powodem do radości rodziców jest więc spowodowanie pewnych zmian rozwojowych**, zauważalnych już teraz lub przewidywanych w przyszłości, **a nie samo dziecko, fakt jego istnienia, to kim jest i jakie jest**, nawet jeśli przejawia zaburzenia ze spectrum autyzmu. **Nie docenienie „chwili obecnej”** i ciągłe oczekiwanie na „lepsze jutro”, które może nie nadejść, wiąże się z dostrzeganiem jedynie zaburzeń u dziecka, czym się ono różni na niekorzyść od tzw. normalnych dzieci, a nie na samym dziecku i jego bezwarunkowej wartości.

Poza tym, różne formy terapii behawioralnej niosą ryzyko **koncentracji na takim wdrażaniu systemu nagród i kar, iż dziecko zmienia się w bezwolną jednostkę**. Mówiąc o tym, nie mam zamiaru dokonywać krytyki metod opartych o stosowanie nagród i kar, wygaszaniu i wzmacnianiu, ale trzeba zwrócić uwagę na ryzyko stosowania ich jako formy tresury lub przejawu symbolicznej czy strukturalnej przemocy w wychowaniu. Chodzi mi o wskazanie na **konieczność ostrożności** w ich stosowaniu, by wyzwalanie, modyfikowanie czy wygaszanie zachowań było rzeczywiście przejawem działalności edukacyjnej i wychowawczej.

Najważniejsze niebezpieczeństwa modelu behawioralnego opartego na ściśle ustalonym i wymagającym dużego nakładu czasu programie ćwiczeń z dzieckiem można ująć w punktach:

1. Dziecko traktowane jest bardziej przedmiotowo, niż podmiotowo, instrumentalnie, technologicznie, co grozi dehumanizacją.
2. Rodzic lub terapeuta przyjmuje pozycjonalny zamiast interakcyjny styl wychowawczy, tzn. przyjmuje bardziej postawę „nad dzieckiem”, niż postawę „z dzieckiem”.
3. Formułowane są bardzo konkretne oczekiwania wobec postępów dziecka i stosowanie systemu nagród i kar, by wywołać określone zachowanie, jakby ono było celem samym w sobie.

4. Jednostronne oddziaływanie otoczenia na dziecko, celem wywołania zmian, uniemożliwia uświadomienie sobie lub wyrażenie przez dziecko własnych pragnień, uczuć, motywów. Zadania stawiane przed dzieckiem nie liczą się z jego samopoczuciem, nastrojem, upodobaniem, zainteresowaniem.
5. Akcent położony jest bardziej na osiągnięciach dziecka niż na „byciu z dzieckiem” i na przyszłości, niż na „tu i teraz”.
6. Radość rodziców czerpana jest z osiągnięć dziecka, z tego, jak ono się zmienia pod wpływem ich starań, a mniej z samego faktu istnienia dziecka.

W modelu tym **osobą najbardziej zaangażowaną w terapię jest matka dziecka**, gdyż ktoś przecież musi zabezpieczyć materialny byt rodziny. Ojciec jest zazwyczaj oddelegowany do zapewnienia środków do życia rodziny oraz potrzebnych z racji kosztownej terapii dziecka. **Rodzice oddalają się więc od siebie** na wiele godzin dnia. To potencjalnie jest źródłem nieporozumień, gdyż mąż oczekuje uznania za jego ciężką pracę na rzecz utrzymania rodziny, żona natomiast, spędzająca całe dnie w ścianach domu i zajęta nużącą terapią dziecka czuje osamotnienie, niezrozumienie i również niedocenienie ze strony męża ogromu jej poświęcenia na rzecz poprawy stanu dziecka. Żona, zwykle bardziej ekspresyjna, daje upust swym negatywnym uczuciom, mąż natomiast poczuwa się najczęściej do obowiązku bycia wsparciem dla żony, tłumi więc własne niepokoje i smutki, natomiast pociesza żonę, gdy ogarnia ją zwątpienie oraz studzi jej podniecenie, gdy wpada w przesadną nadzieję. Mąż najczęściej nie konfrontuje się z własnymi uczuciami, gdyż rozumie swoją **rolę, jako „stabilizatora rodziny”, jako tego, który „musi panować nad sytuacją”, stanowić dla niej „silny bastion”, „w końcu ktoś tu musi być normalny”**. Niestety już wtedy może szukać rozładowania swoich dręczących go emocji w używkach, co może przerodzić się w nałóg. Czasem zaś chętnie **„kupuje” rolę delegata rodziny** do zagwarantowania jej materialnego bytu i **wycofuje się „z tego zwariowanego domu”, oddala się psychicznie od „histerycznej” żony, od żony, która autystyczne dziecko traktuje jak swego partnera uczuciowego**, czasem szuka wsparcia w innym związku.

Model rozwojowy

Model ten nie jest związany z żadną szkołą ani metodą terapeutyczną. Podobnie jak model behawioralny nie odnosił się jedynie do behawioralnej terapii autyzmu, tak też model rozwojowy nie dotyczy jedynie modelu znanego jako TEACCH (np. Randall, Parker, 2001, s.

244-249; Pisula, 1998, s. 227, 2005, s. 118). Jest raczej związany ze sposobem podejścia do dziecka autystycznego jako osoby, której wartość jest niepodważalna niezależnie od głębokości zaburzeń oraz do jego rodziców i innych członków rodziny, których potrzeby są uznane za równie ważne jak potrzeby dziecka autystycznego, a zgodna i ciepła atmosfera życia rodzinnego stanowi również cel prowadzonej terapii.

Nacisk w tym modelu jest położony na jak najwcześniejsze **wykrycie cech autystycznych** celem zapobiegania pogłębianiu się objawów zaburzeń. Chodzi bowiem o to, by niezależnie, czy u dziecka rozwija się autyzm, czy też podejrzenie to nie zostanie potwierdzone, jak najwcześniej dostarczyć mu bodźców dla rozwoju poczucia bezpieczeństwa, zaufania i umiejętności kontaktu z innymi oraz tworzenia więzi. A to przydaje się każdemu dziecku. Diagnoza jest skupiona na uchwyceniu nie tylko trudności i zaburzeń dziecka, ale też jego **mocnych stron, możliwości i potencjału rozwojowego**. Celem opracowania bardzo zindywidualizowanego programu dobrego dla dziecka i jego rodziny, diagnoza ma bardzo wszechstronny i wielodyscyplinarny charakter.

Podobnie w terapii, akcent położony jest na pobudzaniu uszkodzonych lub zablokowanych mechanizmów generujących rozwój różnych funkcji, na wyrównywaniu deficytów, rozwijaniu umiejętności adaptacyjnych, wykorzystaniu rezerw psychicznych i nieutraconych funkcji, na promocji mocnych stron, rozwijaniu zainteresowań i predyspozycji, które świadczą o bardzo osobistym potencjale w zakresie zdolności i talentów, które warto odnajdywać, „wydobywać na powierzchnię”, pobudzać a następnie rozwijać (Stefańska-Klar, 2002).

Zarówno w diagnozie jak i w terapii stosuje się **podejście ekosystemowe** ujmujące integralnie osobę w kontekście aktualnej społecznej niszy jej życia oraz **podejście biograficzne**, uwzględniające nie tylko obecną sytuację, ale również całą historię jej życia oraz prognozy dotyczące przyszłości (np. plany rodziców). Docenia się rolę rodziny nie tylko jako wspornika w prowadzeniu terapii, ale przede wszystkim jej znaczenie ze względu na więź z dzieckiem, uczuciowy kontekst jego komunikacji ze światem.

W modelu tym przyznaje się osobom autystycznym **prawo do inności. Akceptuje się braki i trudności dziecka, problemy w funkcjonowaniu rodziców, jak też słabości systemu rodzinnego**. Każdy ma prawo do błędu i słabości, do „bycia czasami paskudnym”, do niedomagania i sprawienia drugiemu zawodu. I diagnoza (w tym obserwacja i próby zrozumienia dziecka przez rodziców) i terapia oparte są o postawę wyrażoną przez Kaufmana: „Kochać – znaczy być z kimś szczęśliwym” (1990, s. 161; zob. też: Obuchowska, 1996).

Akceptacja trudności i ułomności nie oznacza pozostawienia rodziców samych. Przeciwnie, zapewnia się im jak najwcześniejszą, **bardzo zindywidualizowaną i wielospecjalistyczną pomoc**, różnorodne i konkretne formy wsparcia, w realnych granicach podtrzymuje się ich nadzieję co do przyszłości dziecka, wzmacnia się ich wysiłki poprzez okazywanie szacunku dla starań na rzecz dziecka. Rodzice otrzymują wsparcie nie tylko w zakresie pomocy dziecku (przekaz wiedzy i sposobów rozwiązywania problemów, zrozumienie zaburzeń dziecka, nauczanie technik postępowania z nim, modelowanie ich zachowań), ale też **w rozwiązywaniu problemów osobistych oraz rodzinnych**. Docenia się ogromną rolę obecności ojca w życiu dziecka oraz jego uczestnictwa w terapii (Olechnowicz, 1995, s. 99) i role innych członków rodziny.

I co najważniejsze, w modelu tym oddziaływanie terapeutyczne nie jest osobno ukierunkowane na dziecko oraz osobno na rodziców, ale jest skoncentrowane na tym, co dzieje się pomiędzy nimi, gdyż istotą jest budowanie więzi, a poprzez więź i związane z nią poczucie bezpieczeństwa oraz zaufanie – zmniejszanie objawów zaburzonego zachowania dziecka, rozwijanie jego różnorodnych możliwości oraz relacji ze światem społecznym (Grodzka, 2000). W podejściu tym zwraca się również dużą uwagę na dynamikę życia małżeńskiego i rodzinnego, na funkcjonowanie i samopoczucie rodzeństwa dziecka autystycznego i udzielanie również jemu stosownej pomocy (zob. Nosarzewska, 2007).

Model rozwojowy przyznaje osobom autystycznym prawo do respektowania przez społeczeństwo ich potrzeb, praw i możliwości, np. do samorozwoju, samostanowienia, samodzielności, inicjatywy pomimo istniejących utrudnień rozwojowych w tym zakresie. Dlatego każdy (i profesjonalista i rodzic), niezależnie od posiadanych poglądów na istotę i przyczyny autyzmu, a także przywiązania do określonej orientacji czy tradycji terapeutycznej, musi być głęboko świadom posiadanych przez osoby z autyzmem niezbywalnych atrybutów, jak godność osobowa, jedyność, niepowtarzalność, podmiotowość, autonomia, prawo do rozwoju. Respektowanie tych atrybutów jako podstawowych wartości, właściwie wyznacza „co można”, „co trzeba” oraz „co warto” w procesie diagnostycznym i terapeutycznym. Przynależna każdej osobie niepowtarzalność w sytuacji autyzmu nabiera szczególnego znaczenia, gdyż w przeciwieństwie do reszty społeczeństwa, które jest w swoich zachowaniach bardziej zunifikowane, osoby autystyczne reprezentują swój niepowtarzalny wzorzec zachowań, wynikający ze specyficznego układu dysfunkcji systemu nerwowego oraz unikalnego układu doświadczeń osobistych wraz wytworzonymi przez siebie samemu regułami

odbioru świata i reagowania. Ten unikalny wzorzec musi być punktem wyjścia dla każdego kontaktu i oddziaływania (Stefańska-Klar, 2002).

Wartość osobowa i godność osoby z zaburzeniami autystycznymi nie jest w żaden sposób związana ze stopniem nasilenia niepożądanych objawów. Najwyższa wartość i godność, jaka przysługuje człowiekowi wśród innych bytów, nie może być przyznawana w związku z osiągnięciem przez niego określonego pułapu możliwości i kompetencji (np. społecznych i komunikacyjnych). Wartość osoby odróżnia się od wartości, jaką jest osoba jako taka (wartość ontyczna), od wartości, jakie prezentuje w zależności od wrodzonych lub nabytych cech fizycznych, psychicznych, intelektualnych, moralnych oraz od niej jako podmiotu urzeczywistniającego wartości (dokonującego wyboru). Podstawowa norma personalistyczna domaga się, by osoba nie była nigdy środkiem do osiągnięcia jakiegoś celu. Jej osobowa godność wymaga, by ona sama była zawsze traktowana jako cel. Dlatego na każdym etapie procesu diagnostycznego jak i terapeutycznego wszystkim jego członkom (osobie autystycznej, członkom rodziny i profesjonalście) należy się szacunek dla ich osobowej godności i podmiotowości oraz przestrzeganie praw wynikających ze statusu osoby (np. prawa do autonomii, intymności, samostanowienia).

Proces terapii opiera się na **kategorii wychowalności osoby ludzkiej**, tzn. jej zdolności do poddania się oddziaływaniom oraz używania własnych zasobów, by się rozwijać. Wychowalność jest możliwa dzięki tkwiącemu w każdym człowieku **wewnętrznemu impulsowi do rozwoju**, sile wewnętrznej przejawiającej się w dążeniu do pozytywnego ukierunkowania zmian, do prawidłowego funkcjonowania na coraz wyższym poziomie. W terapii „idzie się za dzieckiem”, dostosowując program i ćwiczenia do tego, co ono „mówi” swoim zachowaniem, gdyż to ono najlepiej „wie”, co może znieść, co nie przekracza granic jego wytrzymałości, co pomaga mu utrzymać równowagę psychiczną, co jest dla niego korzystne. Profesjonalista kieruje się potrzebami dziecka a nie swoją potrzebą ciągłej ingerencji.

Zadaniem dorosłego jest odczytanie komunikatów, które dziecko autystyczne przekazuje (np. poprzez czynności symboliczne, rzutując wewnętrzne stany emocjonalne na przedmioty zewnętrzne), rozszyfrowywanie impulsowych zachowań autoterapeutycznych, wzięcie w tym udziału (odzwierciedlając zachowania dziecka), by jego działanie dostarczało mu przyjemności, równoważyło procesy nerwowe (np. uspokajało, otwierało na świat, zwiększało ekspansję), służyło kontaktowi społecznemu, wzajemnemu porozumieniu i tworzeniu więzi (zob. np. Olechnowicz, 1995; Sherborne, 1997; Błeszyński, 2004, 2006;

Masłowski, Szot, Bleszyński, 2006; Knill, 2009; Knill, Knill, 2009). Wyraża to jasno Kaufman, który na pewnym etapie bardzo wymagającej i czasochłonnej terapii swego syna, zauważył, że: "Im bardziej rozluźnialiśmy się i ograniczaliśmy program, tym bardziej zmieniał się na korzyść Raun. (...). Chciał nas zmusić do zmiany programu, tak, by mógł odpocząć. Im lepiej reagowaliśmy na jego wskazówki, tym bardziej on reagował na nasze" (1990, s. 138).

Model terapii dziecka z zaburzeniami autystycznymi określany jest jako **wielodyscyplinarny** (holistyczny), tzn. wykorzystuje się zarówno metody behawioralne, poznawcze, jak też inne, np. metodę Opcji (Kaufman, 1990; Kruk-Lasocka, 1999, s. 75-77), kontakt z przyrodą, hydroterapię, malowanie, zabawy, np. ruchem, materiałami sypkimi (Kornas-Biela, 1995; Kruk-Lasocka, 1999; Grodzka, 2000), muzykoterapię (Kornas-Biela, 1995; Jaklewicz, 1998; Randall, Parker, 2001, s. 252-254), dogoterapię (Otto, 2005), hipoterapię (Jaklewicz, 1998; Przewłoka, 2005), biblioterapię (Szczupał, 2005), wykorzystanie kontaktu z wodą (Charbicka, 2005), wykorzystanie dłoni terapeuty (Affolter, 1997; Olechnowicz, 1997; Kruk-Lasocka, 1999, s. 81-82; Wagnerowska, 2004), metody paluszkowe (Kruk-Lasocka, 1999, s. 85-86; Olechnowicz, 1999), metodę Dobrego Startu (Wysocka, 2004), alternatywne formy komunikacji językowej, np. system Bliss (Piszczyk, 1997), metody integracji sensorycznej (Maas, 1998), metodę „Łagodnego Nauczania” (Randall, Parker, 2001, s. 240-244), **wszystko, co potencjalnie może pomóc dziecku i całej rodzinie** (np. Kielin, 1999; Olechnowicz, 1999; Bleszyński, 2004; Pisula, Danielewicz, 2005).

Podejście rozwojowe korzysta z różnych szkół terapeutycznych, różnych sposobów interpretacji pojawiających się problemów oraz wypracowuje rozmaite sposoby rozwiązań i ciągle **poszukuje nowe alternatywne rozwiązania**. Rozległość a zarazem głębia deficytów w autyzmie, spowodowana uszkodzeniem wszystkich ważnych obszarów funkcjonalnych psychiki wymaga bowiem wykorzystania różnych metod dostosowanych do złożonych potrzeb związanych z wspieraniem poszczególnych funkcji na różnych etapach ich rozwoju.

Wychodzi się też naprzeciw aktualnym potrzebom dziecka autystycznego (potrzebom wspólnym dla wszystkich osób i potrzebom związanym z problemami wynikającymi z autyzmu). Terapia prowadząca do uświadomienia sobie swoich „własnych” potrzeb, pragnień, emocji i motywów oraz umiejętność ich adekwatnego wyrażania przez osoby autystyczne jest kluczowa dla kształtowania się ich poczucia tożsamości oraz samooceny, dla komunikacji z otoczeniem zaś akceptacja tych potrzeb przez inne osoby zmniejsza problemy psychiczne nawarstwiające się na objawy autyzmu (Stefańska-Klar, 2002). Wymaga to **ściślej współpracy**

wielu specjalistów (kompleksowość) na etapie diagnozy, terapii, prognozowania i okresowej oceny skuteczności oddziaływań.

W modelu tym podejmuje się również **działania antystygmatyzacyjne**, związane z normalizowaniem życia osób autystycznych, włączaniem ich w życie społeczne, zapewnieniem im właściwego miejsca w otoczeniu, niwelowaniu przesądów i uprzedzeń dotyczących autyzmu, dewaluacji i dyskryminacji tych osób oraz ich rodzin. Chodzi o tworzenie przyjaznego osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom ustawodawstwa, pomoc całej rodzinie w środowisku lokalnym, zmianę tych elementów środowiska, które utrudniają radzenie sobie z problemami, jakie stwarza autyzm oraz zapewnienie **wsparcia tym, którzy pomagają** rodzinie (pomagający bowiem też wymagają pomocy).

Podjęcie to **dostrzega również nieobecne dotychczas problemy, np. seksualności i duchowości oraz życia religijnego tych osób**. Stymuluje również refleksję nad „filozofią niepełnej sprawności”. Przybliża nas do pogłębiania rozumienia sensu i szacunku dla tajemnicy autyzmu jako rodzaju niepełnej sprawności, ale też jako przejawu przygodności bytu ludzkiego, jego kruchości i słabości oraz podatności na zranienie. Właściwe podejście do autyzmu wymaga uwzględnienia ogromnej samotności i cierpienia osób nim dotkniętych, i to zarówno cierpienia fizycznego, jak i psychicznego (np. ze względu na nadwrażliwość, trudności w komunikacji, odrzucenie społeczne). Różne przyczyny cierpienia powinny być likwidowane, przejawy dostrzeżone, komunikaty, którymi jest ono wyrażane właściwie odczytane, aby nie przysparzać im jeszcze większego cierpienia.

W podejściu tym akcentuje się **bezwzględne prawo tych osób do życia i pomaga się ich bliskim dokonać rewizji koncepcji szczęścia i sensu życia oraz dotychczasowej hierarchii wartości i celów w życiu**, rezygnując z wartości walentnych kulturowo na rzecz wartości prostszych i bardziej naturalnych; nadać nowy walor związkom z ludźmi, uniezależniając je od znaczenia potocznie rozumianego sukcesu czy udanego życia; **przewartościować to**, „za co warto życie dać” i zmienić projekt życia (Chudy, 2007). W sytuacji niezawinionego cierpienia z powodu zaburzeń autystycznych dziecka i pojawiającego się u rodziców kryzysu religijnego, ważne jest udzielenie takiego wsparcia, by mogli oni odkrywać transcendentalny wymiar cierpienia, choroby i niepełnosprawności, ich „życiodajne” (niedoceniane i niewykorzystywane) znaczenie dla osób zdrowych i pełnosprawnych (Kornas-Biela, 2000; Vanier, np. 1985a i b, 1988, 1993, 1999, 2001; publikacje w czasopiśmie „Światło i Cienie”, w czasopiśmie internetowym „Świat Autyzmu”).

Zakończenie

Potoczny pogląd o negatywnych psychologicznych konsekwencjach dla rodziców posiadania dziecka z zaburzeniami ze spectrum autyzmu, ukazujący ich jako zawsze załamanych, zagubionych, cierpiących i nieprzystosowanych, z poczuciem nieodżałowanej straty zdrowego dziecka – nie jest prawdziwy. Może natomiast być dla wielu rodziców społecznym modelem ich zachowania i działać jako **samo spełniające się proroctwo**, nieświadomie obligując ich do spełniania oczekiwań otoczenia. **Upředzenia, negatywne stereotypy, mity i przesady** funkcjonujące w społeczeństwie wobec osób z zaburzeniami autystycznymi **stygmatyzują rodziców i utrudniają im adaptację do zaistniałej sytuacji**. Ta społeczna stygmatyzacja jest dla nich trudna do przezwyciężenia, gdyż sami, zanim pojawił się problem autyzmu w rodzinie, podlegali wielu społecznym opiniom na jego temat.

Rodzice w sytuacji autyzmu ich dziecka próbują różnych sposobów przystosowania się do zaistniałej sytuacji, różnych form radzenia sobie ze stresem, zaspakajania potrzeb psychicznych, próbują różnych źródeł wsparcia dla siebie i różnych form pomocy dziecku. Rodzice żyją w rodzinnej niszy ekologicznej i ich reakcja oraz **radzenie sobie z zaistniałą sytuacją zależy od reakcji innych członków rodziny**, np. pozostałych dzieci, rodziców własnych i teściów, bliskich krewnych. **Ich też dotyka cierpienie dziecka i jego rodziców**. Szczególna rola przypada w tej sytuacji **dziadkom**, którzy stają wobec wezwań wspierania swoich dorosłych dzieci – jako rodziców dziecka z zaburzeniami autystycznymi. Dziadkowie mogą wiele w tym zakresie pomóc. **Niestety, czasem rodzic musi znaleźć siłę do pracy z dzieckiem i „do walki z własną rodziną”** (por. Pawlak, 1996, s. 228). Członkowie bliższej i dalszej rodziny mogą również wymagać pomocy psychologicznej, dla ich dobra, jak i ze względu na zdrowie psychiczne rodziców dziecka autystycznego, które od ich postaw m.in. zależy (por. Kobosko, Markowska, 1999, s. 33).

Bibliografia

- Affolter F. (1997). *Spostrzeganie, rzeczywistość, język*. Warszawa, WSiP.
- Błęszyński J.J. (2004). Wykorzystanie metody Ruchu Rozwijającego w terapii dziecka z głębokimi deficytami rozwojowymi – autystycznego. W: J.J. Błęszyński (red.), *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem: teoria, metodyka, przykłady* (s. 109-132). Kraków, Impuls.
- Błęszyński J.J. (2006). Wykorzystanie metody Ułatwionej Komunikacji. W: J.J. Błęszyński (red.), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji* (s. 411-422). Kraków, Impuls.

- Błęszyński J.J. (2007). Przegląd badań genetycznych koncepcji etiologii autyzmu. *Nowa Szkoła*, 3: 175-183.
- Błęszyński J.J. (red.) (2004). *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem: teoria, metodyka, przykłady*. Kraków, Impuls.
- Bobkiewicz-Lewartowska L. (2000). *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*. Kraków, Impuls.
- Charbicka M. (2005). Woda – żywioł poskromiony: wykorzystanie wody w terapii dziecka autystycznego. *Rewalidacja*, 2: 91-93.
- Czownicka E. (red.) (1983). *Psychologiczne problemy wczesnego autyzmu dziecięcego*. Warszawa, WSPS.
- Doman G. (1996). *Jak postępować z dzieckiem z uszkodzeniem mózgu*. Poznań, PROTEXT.
- Fröhlich A. (1998). *Stymulacja od podstaw. Jak stymulować rozwój osób głęboko wielorako niepełnosprawnych*. Warszawa, WSiP.
- Gałkowski T. (1995). *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Warszawa, WSiP.
- Grodzka M. (2000). *Dziecko autystyczne. Dziennik terapeuty*. Warszawa, PWN.
- Jaklewicz H. (1993). *Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnoza, przebieg, leczenie*. Gdańsk, GWP.
- Jaklewicz H. (red.) (1998). *Edukacja osób autystycznych w praktyce i badaniach naukowych*. Gdańsk, SPOA.
- Kaufman B.N. (1990). *Przebudzenie syna. Terapia dzieci autystycznych*. T.1. Warszawa, Fundacja „Synapsis”.
- Kielin J. (1999). *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*. Gdańsk, GWP.
- Knill Ch. (2009). *Dotyk i komunikacja*. Warszawa, CMPPP MEN.
- Knill Ch., Knill M. (2009). *Programy aktywności – świadomość ciała, kontakt i komunikacja*. Warszawa, CMPPP MEN.
- Kobosko J., Markowska J. (1999). Pomoc psychologiczna – dlaczego warto po nią sięgać? W: *Moje dziecko nie słyszy*. W: J. Kobosko (red.), *Materiały dla rodziców dzieci z wadą słuchu* (s. 33-37). Warszawa, SPONiN „Człowiek – Człowiekowi”.
- Kornas-Biela D. (1995). Formy terapii w ramach turnusu rehabilitacyjnego. W: M. Grodzka (red.), *Placz bez łez* (s. 247-254). Gdańsk, MakMed.
- Kornas-Biela D. (1996). *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*. Lublin, TN KUL.
- Kornas-Biela D. (2000). Osoba niepełnosprawna, chora, cierpiąca: nauczanie Jana Pawła II. W: D. Kornas-Biela (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości* (s. 357-384). Lublin, TN KUL.
- Kornas-Biela D. (2001). Rodzice wobec diagnozy uszkodzenia słuchu u dziecka: doświadczenia rodziców, pomoc profesjonalistów. W: D. Kornas-Biela (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości* (s. 459-477). Lublin, TN KUL.
- Kruk-Lasocka J. (1999). Autyzm czy nie autyzm? Problemy diagnozy i terapii pedagogicznej małych dzieci. Wrocław, Dolnośląska SWE.
- Kuhn T. (1962). *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago, The University of Chicago Press.
- Maas V.F. (1998). *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej*. Warszawa, WSiP.
- Masłowski J., Szot Z., Błęszyński J. (2006). *Terapia ruchowa a rozwój komunikacji osób autystycznych*. Gdańsk, AWFIS.
- Maurice C. (2002). *Modele zachowań oraz modele współpracy z dziećmi autystycznymi. Poradnik dla rodziców i osób profesjonalnie zajmujących się problemem*. Warszawa, Twigger.

- Mrugalska K. (1999). Czy rodzice i profesjonaliści mogą być sojusznikami? W: H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego* (s. 38-50). Warszawa, WSiP SA.
- Nosarzewska S. (2007). Rodzeństwo osób z autyzmem – wspólny obszar działań pedagoga specjalnego. W: Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego* (s. 318-323). Olsztyn, UWM.
- Obuchowska I. (1996). *Kochać i rozumieć*. Poznań, Media Rodzina.
- Olechnowicz H. (1995). *Dziecko własnym terapeutą. Jak wspomagać strategie autoterapeutyczne dzieci z dysfunkcjami więzi osobistych*. Warszawa, PWN.
- Olechnowicz H. (red.) (1999). *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Warszawa, WSiP.
- Olechowicz H. (1997). Przez ręce do głowy i serca. Kształtowanie rozumnego działania dłoni metoda Felicji Affolter. Perspektywy zastosowania w terapii dzieci autystycznych. *Szkola Specjalna*: 4.
- Otto J. (2005). Dogoterapia w terapii autyzmu. W: E. Pisula i D. Danielewicz (red.), *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem* (s. 181-194). Kraków, Impuls.
- Pawlak A. (1996). Praca nad kształtowaniem i rozwojem mowy dziecka z wadą słuchu – doświadczenia matki. W: R. Ossowski (red.), *Trudności w komunikowaniu się osób z uszkodzonym słuchem* (s. 227-230). Bydgoszcz, WU WSP.
- Pisula E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa, UW.
- Pisula E. (2001). *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*. Warszawa, PWN.
- Pisula E. (2005). *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*. Gdańsk, GWP.
- Pisula E., Danielewicz D. (red.) (2005). *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*. Kraków, Impuls.
- Piszczyk M. (red.) (1997). *Metody komunikacji alternatywnej w pracy z osobami niepełnosprawnymi*. Warszawa, CMPPP MEN.
- Przewłoka K. (2005). Wykorzystanie hipoterapii w terapii dzieci z autyzmem. E. Pisula i D. Danielewicz (red.), *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem* (s. 195-205). Kraków, Impuls.
- Randall P., Parker J. (2001). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk, GWP.
- Shattock P., Savery D. (2000). *Autyzm jako zaburzenie metaboliczne*. Warszawa, Fundacja „Synapsis”.
- Sherborne W. (1997). *Ruch rozwijający dla dzieci*. Warszawa, PWN.
- Słopeń A., Rajewski A. (2000). Badania genetyczne w autyzmie dziecięcym. *Psychiatria Polska*, 34 (3): 435-446.
- Słopeń A., Rajewski A. (2002). Wybrane czynniki kliniczne a rozwój zaburzeń autystycznych. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 2 (4): 252-265.
- Stefańska-Klar R. (2002). Autyzm jako źródło zasad etycznych w terapii. *Psychologia i Rzeczywistość*: 4.
- Suchowierska M. (2007). Rola rodziców w terapii dziecka z autyzmem w perspektywie podejścia behawioralnego. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (s.205-221). Gdańsk, Wydawnictwo Harmonia.
- Szczupał B. (2005). Miejsce biblioterapii w procesie rewalidacyjnym dziecka z autyzmem. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem* (s. 167-179). Kraków, Impuls.
- Vanier J. (1985a). *Wspólnota. Wybór pism*. Kraków, Warszawa-Struga, „Michalineum”.
- Vanier J. (1985b). *Wspólnota miejscem radości i przebaczenia*. Paris, Édition du Dialogue.
- Vanier J. (1993). *Zranione ciało*. Warszawa, Wydawnictwo Księża Marianów.

- Vanier J. (1999). *Każda osoba jest historią świętą*. Poznań, „W drodze”.
- Vanier J. (2001). *Odkryć nasze człowieczeństwo*. Kraków, Kairos.
- Vanier J., (1988). *Mężczyznę i niewiastę stworzył ich do życia w prawdziwej miłości*. Kraków, WAM.
- Wagnerowska E. (2004). Metoda Felicie Affolter. W: J.J. Błeszyński (red.), *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem: teoria, metodyka, przykłady* (s. 145-157). Kraków, Impuls.
- Wysoka K. (2004). Metoda Dobrego Startu w pracy z dziećmi autystycznymi. W: J.J. Błeszyński (red.), *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem: teoria, metodyka, przykłady* (s. 133-144). Kraków, Impuls.