

IZABELA SUCHTA

Co po diagnozie?



Nie- poradnik dla rodziców
dzieci w spektrum autyzmu

Ten e-book powstał z myślą
o rodzicach dzieci w spektrum autyzmu oraz
o terapeutkach
i terapeutach, pracujących z dziećmi,
których rozwój nie przebiega w sposób
typowy.



Autorka: Izabela Suchta

Tytuł: Co po diagnozie?

Dąbrowa Górnicza 2022

Wydanie I

Wszelkie prawa zastrzeżone. W tym e-booku dzielę się swoim doświadczeniem oraz prywatną opinią. Nie można traktować treści jako jakiegokolwiek formy doradztwa.

SPIS TREŚCI

- 4** O mnie
- 5** Na początku była diagnoza
- 6** Czy mogę czuć to, co czuję
- 7** O pękaniu
- 9** No dobra, mamy diagnozę! I co dalej?
- 10** Pułapki myślowe
- 11** Po co nam diagnoza
- 13** Z perspektywy terapeutki
- 14** Wybór metody
- 17** Podsumowując
- 18** Mamo, Tato!
- 19** Gdzie mnie znajdziesz w sieci?

O mnie



Z wykształcenia jestem pedagogką zdrowia, socjoterapeutką, edukatorką seksualną i absolwentką seksuologii klinicznej.

Od kilkunastu lat pracuję terapeutycznie z dziećmi w spektrum autyzmu i ich rodzinami.

Zajmuję się również poradnictwem wychowawczym, działalnością edukacyjną – prowadzę warsztaty i szkolenia dla rodziców, nauczycieli oraz uczę studentów.

Od kilku lat moją pasją stała się edukacja seksualna, dlatego z przyjemnością działam też na tym gruncie.

Izabela Suchta

NA POCZĄTKU BYŁA DIAGNOZA

Stało się! Wychodzisz z gabinetu lekarza psychiatry bądź z poradni psychologiczno-pedagogicznej z kartką, na której jak byk widnieje „autyzm”/ „zaburzenia ze spektrum autyzmu”.

Niby to było wiadome od dawna, wszyscy się tego spodziewali, fakty mówiły same za siebie (Twoje dziecko ma problemy z komunikacją, trudności z nawiązywaniem relacji społecznych; jego rozwój na pewno nie jest typowy). Ale... No właśnie, ta kartka stanowi pewne świadectwo, otwiera szufladkę, wywołuje lawinę uczuć.



CZY MOGĘ CZUĆ TO CO CZUJĘ?

Co być może odczuwasz po diagnozie?

- **smutek** („bo już nigdy nie będzie tak samo”, „bo musimy zrezygnować z pewnego trybu życia”)
- **złość** (na los, na życie, na Boga, na partnera, na dziecko...)
- **strach** („jak nasze życie będzie teraz wyglądać?”, „Czy damy radę?”, „Co z przyszłością dziecka?”, „Czy będzie miał kolegów?”, „Co ze szkołą?” ...)
- **wstyd** („będą nas wytykać palcem”, „powiedzą, że to moja wina, bo w ciąży uprawiałam sport”, „zastanawiają się, co z naszą rodziną jest nie tak” ...)
- **nadzieja** („wiem już, co dolega mojemu dziecku, teraz mogę działać”, „metoda X pomogła dziecku Y więc może będzie dobra i dla mojego dziecka”)

A może to jeszcze zupełnie inne uczucia? Albo ich mieszanka?

O pękaniu

Jeśli weźmiesz balon i będziesz nieustannie wdmuchiwać w niego powietrze, zwiększając wewnątrz ciśnienie, to co się z nim stanie? Tak, balon pęknie!

Jeśli zostaniesz sama/ sam z tymi uczuciami, a jeszcze gorzej, jeśli będziesz je blokować, negować („no bo jak to mogę mieć złość na swoje dziecko, że jest neuroatypowe?”) pewnego dnia PEKNIESZ!!

*"Znosiłam wszystko, żyłam z dnia na dzień.
Brak snu, jedzenie z doskoku...
Wydawało mi się, że dam radę.
Nie dałam... Gdyby nie psychoterapia
i leki- pewnie już by mnie tutaj nie było"*

Joanna, mama 4 letniego
Jasia

Może wcześniej, może później... Może będziesz pękać powoli (rezygnując z siebie, z własnego czasu wolnego, warcząc na partnera, nie odbierając telefonu od przyjaciółki).

A może to będzie nagle BUM! Pewnego dnia po prostu nie znajdziesz w sobie siły, aby wstać z łóżka, ogarnąć się, nakarmić dziecko, zawieźć na terapię.

Moje prawie 20 letnie doświadczenie w kontakcie z rodzinami dzieci neuroatypowych pokazuje, że:

- najczęściej matki „pękają” powoli
- ignorują one oczywisty fakt, że jeśli nie zadbają o swój dobrostan psychiczny, to w żaden sposób nie pomogą dziecku.

NIGDY NIE WIDZIAŁAM DZIECKA FUNKCJONUJĄCEGO BARDZO DOBRZE, TYLKO DZIĘKI TERAPIOM/ LECZENIU, KTÓRE ODBYWAŁO SIĘ KOSZTEM ZDROWIA PSYCHICZNEGO INNYCH CZŁONKÓW RODZINY.

WIDZIAŁAM WIELE RODZIN, W KTÓRYCH MNIEJ BYŁO TERAPII/ LECZENIA/ USPRAWNIANIA/ ĆWICZEŃ, ALE MATKI MIAŁY CZAS DLA SIEBIE, SZUKAŁY WSPARCIA, A DZIECI FUNKCJONOWAŁY CAŁKIEM DOBRZE W TAKIM SYSTEMIE.

Oczywiście, tempo progresu dziecka zależy od bardzo wielu czynników, m.in. poziomu funkcjonowania poznawczego, wieku diagnozy, rodzaju terapii, spójności oddziaływań terapeutycznych. Ale jednym z nich jest jakość funkcjonowania systemu rodzinnego, a ta zależy od faktu, czy potrzeby wszystkich członków są choćby w podstawowym stopniu zaspokojone, jaka jest ich jakość życia, czy jest balans pomiędzy obowiązkami a odpoczynkiem.

*"Było ważne, że musi być terapia, że trzeba córkę zawieźć,
potem poćwiczyć w domu.*

*Nie wiadomo kiedy, nasze życie zaczęło kręcić się wokół tych
spraw. A przecież był jeszcze starszy syn, było nasze
małżeństwo... To był najgorszy czas w naszym życiu, córka
wcale nie robiła wtedy postępów. Opuściliśmy. I co?
Wszyscy żyjemy :)"*

No dobra, mamy diagnozę! I co dalej?



Z RACJI TEGO, ŻE NADAL NIE ZOSTAŁ NAUKOWO
OPISANY JEDEN KONKRETNY POWÓD AUTYZMU,
RODZI TO WIELE PYTAŃ, NIEPEWNOŚCI...

- **czynnik genetyczny** (wiemy już, że pełni on znaczącą rolę)- *„W mojej rodzinie wszyscy byli normalni, ale jakby się tak przyjrzeć, to u mojego męża w rodzinie...”*
- **czynnik środowiskowy** (*„może to dlatego, że w ciąży używałam balsamu z SLS”, „może nie powinniśmy jej wtedy szczepić”, „może to przez to, że nie kupujemy żywności ekologicznej”*)
- **czynnik psychologiczny** (*„może to dlatego, że w ciąży często byłam wystraszona”, „może to dlatego, że po porodzie przez kilka dni bałam się wziąć dziecko na ręce”, „może to dlatego, że nie umiem bawić się jak inne matki ze swoim dzieckiem”, „Może to dlatego, że nie poświęcam dziecku zbyt dużo czasu”*)

PUŁAPKI MYŚLOWE

Sporo tego...

Tylko co z tym zrobić? Zagłuszyć myśli się nie da...

Przede wszystkim, zastanów się nad poniższymi stwierdzeniami:

- Czy takie rozmyślenia mi pomagają?
- Czy czuję się po nich lepiej?
- Czy to w jakimś stopniu pomaga dziecku?

Nie? No to pora zrezygnować z tego, co nie działa! Tak, to jest trudne, bo prawdopodobnie te rozmyślenia weszły już w schemat myślowy, stały się nawykami, a te bywają bardzo trwałe i nie tak łatwo chcą odpuścić.



PO CO TA DIAGNOZA?

No bo przecież to jest ciągle to samo dziecko (bez względu na zapis w orzeczeniu). To samo dziecko, z tymi samymi umiejętnościami, trudnościami, emocjami, potrzebami.

Co się zmienia:

- wiemy, że prawdopodobnie dziecko potrzebuje dostosowania środowiska do jego potrzeb (np. mniejsza grupa w przedszkolu, unikanie przeciążeń)
- że być może pewnych umiejętności nie nabędzie spontanicznie, w toku rozwoju i trzeba będzie nad tym pracować (np. komunikacja, samoobsługa)
- że być może będzie potrzebowało wsparcia, żeby wejść w świat relacji rówieśniczych
- że być może będzie potrzebowało tego, żeby przede wszystkim zadbać o jego komfort sensoryczny



Czasami zdarza się, że diagnozą próbujemy tłumaczyć sobie różne aspekty rzeczywistości, które niekoniecznie muszą wynikać z faktu zaburzeń rozwojowych. Wpadamy w pułapkę myśli typu:

- „ma autyzm, więc nie zaczynamy treningu czystości”
- „ma autyzm, więc nie chodzimy na plac zabaw, bo dzieci nie chcą się z nim bawić”
- „ma autyzm, więc nie będziemy marnować pieniędzy na zabawki, kupimy lepiej więcej pomocy dydaktycznych”
- „ma autyzm więc zamiast na spacer do lasu pojedziemy na kolejną terapię”
- „ma autyzm, więc to normalne, że jest agresywny”
- „ma autyzm, więc muszę zgadywać jego potrzeby i zaspakajać je zanim się zdenerwuje”
- „ma autyzm, więc muszę nad moim dzieckiem rozłożyć parasol ochronny, chronić je przed całym złem świata, nie dopuszczać innych, bo „kto jak nie ja?”

Zatrzymaj się na chwilę i pomyśl, czy też zdarza Ci się tak myśleć? Jakie to ma skutki? Czy takie myślenie może ułatwić Ci proces wspierania rozwoju dziecka?

Z PERSPEKTYWY TERAPEUTKI

Gdy przychodzi do mnie do gabinetu rodzic z dzieckiem, które posiada określoną diagnozę, co to w praktyce oznacza dla mnie, jako terapeutki? Na pewno jest to dla mnie jakaś wskazówka, ale tak naprawdę moim zadaniem jest:

- poznać dziecko
- określić jego mocne strony oraz problemy rozwojowe
- ustalić potrzeby rozwojowe dziecka
- wybrać cele oraz metody pracy terapeutycznej.

Czyli muszę zrobić solidną i rzetelną **diagnozę funkcjonalną dziecka**. Tylko na tej podstawie (a nie opierając się wyłącznie na diagnozie medycznej) mogę zaplanować dalszy proces terapeutyczny.

Wybór metody

Rodzic dokonując wyboru metody pracy z dzieckiem może czuć się jak podczas pobytu na targu, gdzie przekupki z każdej strony pokrzykują, wychwalając swój towar („najsłodsze truskawki”), obiecując świetne rezultaty („biszkopt upieczony z tych jajek nigdy nie opada”), kusząc promocjami („kup 2 serki, trzeci dostaniesz gratis”).

Ten rynek jest obecnie wirtualny- są to fora, grupy internetowe, gdzie każdy może zadać swoje pytanie, poradzić się. W tych miejscach ludzie chętnie polecają różne metody („po pół roku terapii X moje dziecko zaczęło mówić”, „po odstawieniu glutenu dziecko przestało mieć problemy z koncentracją”).

Na tych forach i grupach bywają też specjaliści, którzy zachwalają skuteczność oferowanych przez siebie usług.

"W pewnym momencie czuliśmy się jak w jakimś matrixie. Byliśmy totalnie zagubieni, wydawało nam się, że wszyscy wokół wiedzą najlepiej, co jest dla naszego dziecka najlepsze."

I w tym wszystkim jest rodzic, który słyszy („tylko terapia behawioralna”), u kolejnego terapeuty („terapia behawioralna to przemoc, konieczne jest wprowadzenie metod niedyrektywnych”), u pani doktor („tylko suplementacja i dieta”), a od znajomej z grupy internetowej („gdy kupiliśmy psa nasze dziecko zaczęło robić postępy”).

I co teraz? Co zrobić? Komu zaufać? Jaką metodę wybrać?



A teraz taka sytuacja: miewasz zawroty głowy, czasami mdłości oraz zauważasz wzmożoną senność. Co robisz? Prawdopodobnie na początku szukasz w internecie, ale gdy objawy nie ustępują, udajesz się do lekarza specjalisty (w tym przypadku będzie to neurolog).

Po wizycie wykonujesz zleczone badania, z którymi udajesz się na wizytę kontrolną.

Po przeanalizowaniu wyników badań lekarz zleca odpowiednie leczenie, zależne od tego, jak te wyniki wyglądały (np. farmakoterapia/ operacja/ zmiana trybu życia/ dalsza diagnostyka/ zmiana diety itp.)

Dlaczego o tym piszę? **Bo chcę przestrzec przed działaniem na oślep, bez solidnej diagnostyki (diagnoza medyczna i funkcjonalna!!!)** - czyli „na wszelki wypadek odstawimy nabiał, to z pewnością pomoże”, „kupimy sobie psa, może zacznie się do niego przytulać”.



Jeśli:

- robisz solidne badania i dziecko jest uczulone na gluten/ nabiał – stosujesz zaleconą przez lekarza dietę
- dziecko ma problemy z komunikacją- konsultujesz się ze specjalistą od komunikacji alternatywnej/ wspomagającej
- dziecko ma problemy sensoryczne- zapisujesz je na terapię SI
- dziecko ma obniżone napięcie to potrzebuje rehabilitacji
- dziecko przejawia zachowania agresywne/ autoagresywne to potrzebujesz konsultacji z terapeutą, który skupia się na zachowaniu, a nie tylko na edukacji
- dziecko ma problem z nabywaniem umiejętności szkolnych to udajesz się do terapeuty, który pracuje nad rozwijaniem kompetencji edukacyjnych

W KAŻDYM PRZYPADKU:

Dziecko potrzebuje:

- *zabawy*
- *ruchu*
- *aktywności na świeżym powietrzu*
- *czasu wolnego*

PODSUMOWUJĄC

„Ile godzin terapii potrzebuje moje dziecko?”

- tyle, aby nie "skakać" z terapii na terapię
- tyle, aby nie zaburzało to funkcjonowania rodziny (pozostałe dzieci, praca, partner/ka)
- tyle, aby znalazł się czas na odpoczynek i zabawę
- tyle, aby ilość terapii nie generowała zachowań niepożądanych

Jaką więc terapię wybrać:













- odpowiadającą potrzebom dziecka
- zgodną z naszym własnym systemem wartości i przekonań
- realną i możliwą do prowadzenia
- w jak najmniejszym stopniu dezorganizującą życie rodziny



Kiedy powinna zapalić się czerwona lampka:

- gdy ktoś obiecuje wyleczenie z autyzmu
- gdy ktoś oferuje terapię skupiającą się wyłącznie na edukacji, pomijając aspekty funkcjonalne i obiecuje ogólną poprawę funkcjonowania dziecka
- gdy ktoś mówi tylko o redukowaniu „zachowań niepożądanych”, bez skupienia się na ich przyczynach
- gdy ktoś nakazuje rezygnację z innych metod
- gdy ktoś stosuje metodę niepotwierdzoną badaniami (czy na pewno chcesz prowadzić eksperymenty na swoim dziecku?)

Mamo, Tato:

-  Masz prawo czuć to, co czujesz
-  Masz prawo do zagubienia
-  Masz prawo nie wiedzieć, co robić
-  Masz prawo na spokojnie wszystko przemyśleć
-  Masz prawo pytać, gdy nie rozumiesz
-  Masz prawo wybrać metodę pracy z dzieckiem
-  Masz prawo zmienić zdanie
-  Masz prawo do zmęczenia
-  Masz prawo do odpoczynku
-  Masz prawo do zadbania o siebie
-  Masz prawo do informacji
-  Masz prawo popełniać błędy

Gdzie mnie znajdziesz w sieci?



Santeriz. Rozwój Terapia Zdrowie Edukacja



Santeriz.Edukacja seksualna



Gabinet terapeutyczno- edukacyjny Santeriz



Bądźmy w kontakcie!

Twoja opinia jest dla mnie ważna!

Iza