

Streszczenie pracy doktorskiej

Rola rodziców w kształtowaniu zachowań społecznych małych dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń (ASD) w kontekście doświadczanego przez nich wsparcia terapeutycznego

Imię i nazwisko autora pracy: Magdalena Charbicka

Imię i nazwisko promotora pracy: dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik, prof. UKW, prof. UŁ

Imię i nazwisko promotora pomocniczego pracy: dr hab. Agnieszka Kamyk-Wawryszuk, prof. UKW

Przedmiot i cel badań wraz z ich naukowym uzasadnieniem

Tematem rozprawy naukowej jest szeroko pojęte zagadnienie wspierania małego dziecka z ASD (autystycznego spektrum zaburzeń), a także doświadczanie wsparcia przez rodziców ze strony systemu instytucjonalnego oraz nauczycieli, specjalistów realizujących proces edukacyjno-terapeutyczny. Z uwagi na obszerność zagadnienia, jakim jest dziecko z ASD, jego rozwój i środowisko rodzinne, autorka skoncentrowała się na wsparciu stymulacji sfer społecznej, najbardziej deficytowej w przypadku diagnozy ASD. W tak postrzeganej perspektywie badawczej sformułowane zostało główne pytanie problemu badawczego.

„Jakie wsparcie terapeutyczne, udzielane rodzicom, daje możliwości kształtowania zachowań społecznych u ich dzieci ze spektrum autyzmu?”

Z uwagi na znaczenie okresu wczesnego dzieciństwa we wczesnym wspomaganie rozwoju, w niniejszej pracy autorka przedmiotem badań uczyniła dwa podmioty: pierwszym, usytuowanym w samym centrum podjętych działań jest dziecko ze spektrum autyzmu z całą gamą cech charakterystycznych i nietypowości rozwojowych. Drugim podmiotem jest rodzic, najsilniej oddziaływujący na dziecko w procesie wychowania dostosowanego do możliwości i potrzeb dziecka i jego najbliższych. Wychowanie jest procesem dwupodmiotowym, a istotę dwupodmiotowych sytuacji wychowawczych stanowi łączna, współzależna aktywność dwóch podmiotów pozostających w ciągłej wzajemnej interakcji.

Autorka w swoich badaniach wyróżnia kilka warstw przedmiotowych. Jeśli centralnym podmiotem jest dziecko w spektrum autyzmu, to głębokim przedmiotem badań jest jego rozwój (metodycznie ograniczony do sfery społecznej). Drugą warstwę stanowią oddziaływania wychowawcze rodziców, wpisujące się w przedstawioną wyżej charakterystykę. Trzecią – tę w podjętym projekcie najbardziej zewnętrzną i stanowiącą *de facto* bezpośredni przedmiot badań – jest wsparcie dostarczane przez terapeutę rodzicowi, pozwalające optymalizować jego działania wychowawcze. Sformułowane pytanie pokazuje szeroką perspektywę problemu, złożoność zagadnienia, jaką jest wychowywanie małego dziecka z zaburzeniami rozwoju i dają możliwość eksplorowania tych płaszczyzn. Istotą sformułowanego wyżej problemu badawczego jest tak naprawdę to, by poprzez interwencję terapeutyczną nie zakłócić, ale wesprzeć proces wychowania dziecka z ASD przez rodzica w ich naturalnym, funkcjonalnym środowisku.

Metodyka badań

Badania prowadzone były na terenie fundacji oferującej kompleksową pomoc i wsparcie dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i ich rodzin, gdzie prowadzone jest przedszkole terapeutyczne, szkoła podstawowa terapeutyczna oraz poradnia dla osób z autyzmem. W projekcie uczestniczyło 13 dzieci z potwierdzoną przez lekarza psychiatrę diagnozą ASD wraz z rodzicami. Badania obejmowały obserwacje dziecka uczestniczącego w zajęciach edukacyjno-terapeutycznych w placówkach specjalistycznych, pogłębioną analizę rozwoju dziecka uwzględniającą ocenę funkcjonalną wraz z zasobami i ograniczeniami środowiskowymi. W tym celu wykorzystane zostały narzędzia do wieloprofilowej oceny funkcjonowania dziecka używane przez specjalistów w placówkach oświatowych fundacji oraz protokół obserwacji ADOS-2, wystandaryzowane narzędzie określane na świecie jako „złoty standard” w klinicznej diagnozie autyzmu. Uzupełnieniem obserwacji było wykorzystanie listy kontrolnej umiejętności zabawowych dziecka, pozwalającej ocenić podstawowe umiejętności dziecka do zabawy samodzielnej oraz zabawy z innymi, w grupie rówieśniczej, a także na śledzenie zmian w rozwoju.

Zgromadzone podczas badań obserwacje i informacje pozwoliły na opracowanie indywidualnego studium przypadku każdego dziecka z pogłębioną charakterystyką funkcjonalną. Wybrane metody posłużyły do gromadzenia oraz analizy danych, a także

podczas ewaluacji wyników w postaci zmiany rozwojowej badanych dzieci, która nastąpiła w wyniku prowadzonych działań terapeutycznych.

Wyniki i wnioski z badań

Realizacja badań pozwoliła na zaobserwowanie wielu istotnych wątków związanych z funkcjonowaniem i wspieraniem dziecka z ASD i jego rodziny. Przede wszystkim mocno zindywidualizowany profil funkcjonalny skłania do uwzględnienia specyfiki zaburzenia i opracowania zróżnicowanej ścieżki terapeutycznej, „uszytej na miarę” dziecka. Wsparcie specjalistów powinno być urealnione, osadzone w podbudowie sprawdzonej empirycznie, a cele pracy przełożone na zrozumiały i czytelny dla rodzica język. Podejście do terapii dziecka i rodziny obliguje do holistycznego postrzegania problemu jakim jest spektrum zaburzeń autystycznych. Świadomość społeczna na temat pierwszych symptomów zaburzeń autystycznych nadal wymaga uwrażliwiania, szczególnie w zakresie podejmowania kroków diagnostycznych w celu uzyskania szybkiego i optymalnego wsparcia.

Rodzice dzieci z ASD doświadczają różnorodnych form pomocy ze strony systemu i specjalistów, nie ma tym zakresie jednorodności i standardu, który mógłby być bazą do dalszej całościowej pracy z dzieckiem i rodziną. Rodzice nie mają zapewnionej systemowo pomocy psychologicznej w chwili otrzymania diagnozy, samodzielnie szukają dostępu do ważnych informacji i samodzielnie próbują uporać się z emocjami jakie towarzyszą im po otrzymaniu diagnozy. Wielu rodziców zgłaszało potrzebę uzyskania informacji na temat ASD na poziomie diagnozy.

Holistyczne oddziaływania terapeutyczne przynoszą efekty w postaci zmian rozwojowych, jednak są one indywidualnie związane z predyspozycjami neurorozwojowymi dziecka. Jednoraki dostęp do wspomaganie i pomocy systemowej, nie zawsze przekłada się na identyczne efekty rozwojowe.

Realizowany projekt badawczy był dla autorki źródłem nowych doświadczeń wynikających głównie ze szczerych i długich rozmów z rodzicami. Skłonił do wielu przemyśleń i refleksji na temat szukania optymalnych strategii pomocy rodzinie.

