

Beata Urbaniak

Zaburzenia z autystycznego spektrum

Zamknięte w swoim świecie i broniące dostępu do niego. Posiadające zdumiewającą zdolności w określonych sytuacjach. Dziwnie reagujące na otaczającą rzeczywistość i „otwierające się” po znalezieniu metody przebiccia muru, który wokół siebie utworzyły – to znany nam z filmów obraz dzieci określanych potocznie mianem autystycznych. Rzeczywistość jest jednak trochę inna niż scenariusze filmowe.

Autyzm wczesnodziecięcy, autyzm atypowy, zachowania autystyczne to najczęściej spotykane terminy określające osoby z tym właśnie ogólnorozwojowym zaburzeniem. Mimo iż główne objawy są jasno sprecyzowane zarówno w klasyfikacji DSM IV, jak i ICD 10, to istnieją duże trudności w stawianiu diagnozy. Można z całą pewnością stwierdzić, że nie ma dwójki jednakowych dzieci z tym zaburzeniem rozwojowym zarówno ze względu na ich indywidualność charakterów, ale również ze względu na występujące objawy związane z autyzmem. Tę samą diagnozę wystawia się dziecku z bardzo dużymi trudnościami w odbieraniu i przetwarzaniu informacji, nienawiązującemu żadnych relacji społecznych, nieodpowiadającemu na proste komunikaty, jak i dziecku, które na pierwszy rzut oka nie odbiega w umiejętnościach od swoich rówieśników, nawiązuje adekwatne kontakty z osobami dorosłymi, a dopiero dogłębna analiza odkrywa objawy, które klasyfikują je do tej grupy dzieci. Aby podkreślić tę różnorodność zachowań i objawów, zaczęto używać nowego określenia, a mianowicie terminu zaburzenia należące do autystycznego spektrum (Schirmer, 2006; Pisula, 2009).

Nie terminologia stanowi jednak problem w tym wypadku. Przekonanie lekarzy pierwszego kontaktu, że zaobserwowane zachowania u dziecka są naprawdę niepokojące, uzyskanie szybkiej diagnozy, znalezienie osób, które pomogą w przewyciężaniu własnych lęków i w prowadzeniu terapii dziecka, a przede wszystkim znalezienie pozytywnych stron nowej sytuacji życiowej stanowi prawdziwe wyzwanie dla rodziców.

1. Gdy coś zaczyna niepokoić w rozwoju dziecka

Mama Konrada, lat 5

Konradek do półtora roku rozwijał się tak, jak inni jego rówieśnicy. Bawił się z nami, zaczepiał, rozumiał, co mówimy. Mówił mama, tata, baba, da am, da pi, sisi i wiele innych słów. Śmiał się w głos. A potem zaczęło się zmieniać. Coraz więcej czasu spędzał, wpatrując się w odblaski lub wprawiając w ruch obrotowy piłeczki, talerzyki. Wyciągał sznurowadła i machał nimi w dziwny sposób. Przedzierał papierki i machał nimi przed oczami. Nie mogłam w tym czasie włączyć miksera ani odkurzacza. Włosy myłam i suszyłam, gdy już bardzo mocno zasnął (choć ze spaniem tak naprawdę były ogromne problemy). Przestał jeść większość rzeczy, które wcześniej mu smakowały. Przestał mówić, rozumieć nas, bawić się z nami. Nie wiemy, dlaczego. Nie chorował. Nic się szczególnego nie wydarzyło.

Każdy rodzic bacznie obserwuje rozwój swojego dziecka. W pierwszych miesiącach życia sprawdzamy z tabelami w książkach, czy w odpowiednim dla siebie wieku maleństwo już nas zauważa, uśmiecha się do nas, podnosi się na rączkach, gdy leży na brzuszku, przewraca się z brzuszka na plecy i odwrotnie, siada itd. Przestajemy na to zwracać uwagę, gdy wszystko idzie „planowo”, a z drugiej strony jesteśmy bardzo przewrażliwieni, gdy w jakiejś sferze zaczynają występować „niedociągnięcia”. I trudno obwinać siebie, kiedy zaczyna coraz bardziej niepokoić rozwój dziecka. Jest to tym trudniejsze, gdy malec zaczyna się wycofywać z kontaktu z nami i gdy traci umiejętności, które już wcześniej posiadał.

U każdego dziecka występują na pewnym etapie rozwojowym zachowania, które można by nazwać „autystycznymi”. Prawie wszystkie dzieci wpatrują się w wirujące przedmioty, nie tolerują hałasu, lubią porządek w świecie, czyli wykształcają pewne rutyny w wykonywanych czynnościach i lubią, gdy dorośli również zachowują się według poznanych schematów. Najczęściej jednak to mija, a dzieci są coraz bardziej gotowe na zmiany w otaczającym je świecie. Problemu można się dopatrywać wtedy, gdy tego typu reakcje narastają i utrwalają się. Poniżej zostały opisane te zachowania dziecka, które powinny zaniepokoić rodziców. O zaburzeniu rozwoju nie świadczy oczywiście wystąpienie pojedynczego objawu. Zaznaczenie kilku lub

kilkunastu z nich powinno jednak skłonić do skontaktowania się ze specjalistami w zakresie rozwoju dziecka.

Tabela 1: Niepokojące zachowania dziecka (Schirmer, 2006, s. 14 - 16)

W PIERWSZYCH SZEŚCIU MIESIĄCACH ŻYCIA:

- Dziecko płacze „inaczej” niż inne dzieci.
- Rodzice nie potrafią tego płaczu zinterpretować.
- Często trwa on godzinami.
- Dziecko wydaje się nie potrzebować innych osób.
- Nie patrzy ono na rodziców.
- Często kontakt z rodzicami (przytulanie, głaskanie itp.) nie sprawia mu radości lub wręcz odwrotnie - ciągle się go domaga.
- Często sprawia wrażenie zadowolonego z siebie (bez udziału innych osób).

MIĘDZY SIÓDMYM A DWUNASTYM MIESIĄCEM ŻYCIA:

- Dziecko drapie lub skrobie różne powierzchnie.
- Zachowuje się niespotykanie spokojnie, bardzo rzadko daje znać o sobie lub krzyczy i płacze bardzo długo, nie daje się uspokoić.
- Nie reaguje na głośne dźwięki i wydaje się mieć ogólny problem ze słyszeniem.
- Jest przewrażliwione na dźwięk niektórych sprzętów domowych (np. odkurzacza) i reaguje na nie lękiem.
- Dziecko nie wykazuje zainteresowania społecznymi zabawami, np. zabawą w „a kuku”.
- Nie próbuje komunikować się z rodzicami i nie zajmuje się zabawkami.
- Reaguje w nietypowy sposób na dźwięki, mowę, światło, obrazy.
- Nie patrzy na osoby.
- Nie uśmiecha się lub nie śmieje się, wygląda jak „poważne” dziecko.
- Nie naśladuje zachowań innych osób.
- Wycofuje się, gdy rodzice próbują nawiązać z nim kontakt.
- Przejście na stałe pokarmy jest poważnym problemem.
- Dziecko kołysze się monotonnie.
- W wieku 12 miesięcy nie pokazuje żadnych gestów (pokazywanie palcem, machanie itp.).

MIĘDZY OSIEMNASTYM A DWUDZIESTYM CZWARTYM MIESIĄCEM ŻYCIA:

- Dziecko nie wskazuje rodzicom przedmiotów, które je zainteresowały.
- Nie podąża za wzrokiem rodziców.
- Nie robi rzeczy „na niby”, np. nie karmi lalki, nie udaje, że klocek to auto.
- Nie mówi jeszcze pojedynczych słów.
- Drapie, skrobie lub liże różne powierzchnie.
- Pociera lub opukuje trzymane przedmioty.
- Długo wpatruje się w określone wzory, np. na tapetach.
- Porusza przedmiotami przed oczami, powtarzając te same ruchy.
- Wsłuchuje się w określone dźwięki, jak: szelest, syk, szum, warkot.
- Ignoruje inne (głośne lub ciche) dźwięki. Zachowuje się tak, jakby nie słyszało.
- Reaguje przesadnie lub z lękiem na niektóre odgłosy (np. odkurzacza).
- Ma problem z orientacją w przestrzeni.
- Zatrzymuje się na określonych granicach w przestrzeni (np. na krawędzi dywanu).
- Nie bawi się z rówieśnikami, rodzeństwem i rodzicami.
- Patrzy obok lub „przez” osoby.
- Patrzy rzadko lub krótko na inne osoby lub też wpatruje się w nie natarczywie.
- Pozwala na kontakt fizyczny tylko, gdy kontroluje jego czas trwania i rodzaj. W przeciwnym razie odsuwa się.
- Długo krzyczy i płacze, nie można go uspokoić.
- Nie okazuje potrzeby pocieszenia (lub pokazuje w nietypowy sposób) w trudnych dla siebie sytuacjach.
- Sam nie inicjuje lub rzadko inicjuje kontakt z rodzicami, wydaje się być zadowolony z samotnego spędzania czasu.
- Nie naśladuje zachowań innych ludzi.
- Wycofuje się, gdy rodzeństwo lub rodzice próbują nawiązać kontakt.
- Nie uśmiecha się lub nie śmieje się, wygląda jak „poważne” dziecko.
- Nie siedzi samodzielnie, nie raczkuje lub raczkuje i zaczyna chodzić z opóźnieniem.
- Porusza swoim ciałem lub przedmiotami w ten sam nietypowy sposób.
- Chodzi w nietypowy sposób.
- Wywraca oczyma, wykręca palce, ręce, szyję.
- Macha rękoma, chusteczkami, wstążkami itp.
- Nadal nie mówi lub stopniowo przestaje mówić.
- Bez konkretnego celu powtarza słowa i wyrażenia.
- Wydaje z siebie ciągle te same głoski i tony.
- Nie używa słów, by podzielić się czymś z innymi osobami.

- Nie używa towarzyszących mowie lub zastępujących ją gestów i mimiki.
- Je w nietypowy sposób, wpycha jedzenie do buzi, je łączywie, nie połyka, nie gryzie.
- Je tylko papki, produkty płynne lub tylko wybrane potrawy.
- Ma problemy z zaśnięciem, za wcześnie się budzi.
- Nie śpi całymi godzinami w nocy (potrzebuje bardzo mało snu).

Uwaga: Im więcej wypisanych zachowań dziecko ma swoim repertuarze, tym istnieje większe ryzyko wystąpienia zaburzeń z autystycznego spektrum. Ta lista nie jest jednak narzędziem diagnostycznym. Daje ona tylko pierwsze informacje na temat możliwych zaburzeń rozwojowych.

2. Pierwsze działania

Mama Dawidka, lat 2,5

Widzimy, że z naszym synkiem dzieje się coś niedobrego. Nie mamy innych dzieci, więc trudno nam porównywać. Pytaliśmy lekarzy, czy to nie dziwne, że on tak sam się bawi, że prawie nie mówi. Wszyscy nas uspokajali, że on jeszcze jest za mały, że dorośnie do zabawy z innymi i że na mowę jest jeszcze czas. Wymusiliśmy w końcu skierowanie do neurologa. Okazało się, że nie ma od tej strony żadnych niepokojących objawów, ale lekarz zaproponował nam wizytę w poradni psychologiczno-pedagogicznej. Dopiero tam usłyszeliśmy to, co wcześniej podejrzewaliśmy po przeszledzeniu informacji w Internecie. To może być autyzm.

Rodzice najczęściej bardzo szybko intuicyjnie wychwytyją niepokojące objawy i dzielą się swoimi spostrzeżeniami z tymi osobami, które pomogłyby im je zinterpretować i ocenić. Niestety w wielu przypadkach nie otrzymują należytej pomocy, są uspokajani, że dziecko ma prawo w ten sposób się rozwijać, a czas, który mogliby poświęcić na efektywne ćwiczenia, mija bezpowrotnie. Na szczęście coraz rzadziej diagnozowane są dzieci w wieku pięciu, sześciu lat, a istnieją już ośrodki, które stawiają diagnozę autyzmu wczesnodziecięcego już u dzieci rocznych czy półtorarocznych. Nie jest to niestety jeszcze w Polsce standardem. Dodatkowo wiele specjalistycznych punktów powstrzymuje się z określaniem zaburzeń zachowań z autystycznego spektrum do trzeciego roku życia.

Nigdy nie jest za wcześnie, ale może być za późno dr S. Aquarone

Niezależnie od później postawionej diagnozy trzeba jak najwcześniej rozpocząć działania, których celem będzie uczenie nowych umiejętności w tych obszarach, w których dziecko odbiega rozwojowo od swoich rówieśników.

W przypadku występowania niepokojących objawów najlepiej skontaktować się z:

- poradnią psychologiczno-pedagogiczną,
- ośrodkiem zajmującym się wczesną interwencją zaburzeń rozwojowych (niekoniecznie związanym z zaburzeniami autystycznymi).

Powszechnie wiadomo, że im wcześniej rozpocznie się oddziaływanie terapeutyczne, tym lepsze można osiągnąć rezultaty. W Europie istnieją już ośrodki, które na podstawie zdiagnozowanych zachowań preautystycznych rozpoczynają terapię już w pierwszych miesiącach życia dziecka¹. Badania udowadniają także, że terapia rozpoczęta przed czwartym rokiem życia jest w stanie ograniczyć wiele z nietypowych zachowań dziecka i rozwinąć mowę oraz funkcjonowanie społeczne dziecka (Lovass, 1987, s. 3 - 9).

Jeśli rodzice niepokoją się rozwojem swojego dziecka, bardzo istotne jest, by poszukali bezpośrednio ośrodków, które zajmują się wczesną interwencją w zakresie zaburzeń rozwojowych. Powinni w nich uzyskać wskazówki do nauki tych umiejętności, w których ich dziecko odbiega od rówieśników. Jeśli roczne dziecko nie próbuje komunikować się z rodzicami poprzez gesty lub proste słowa, należy od razu temu bacznie się przyjrzeć i wprowadzić „zabawy”, które tę umiejętność rozwiną. Jeśli dziecko ośmio - , dziewięciomiesięczne nie szuka wzrokiem rodziców, nie patrzy na nich, gdy do niego podchodzą i próbują się bawić, należy już w tym wieku wykorzystywać świadomie codzienne sytuacje do nauki patrzenia w ich kierunku. Jeśli nawet dzieci nie są zainteresowane bezpośrednim kontaktem z innymi osobami, to w wielu momentach zależy im na otrzymaniu od nich konkretnych rzeczy. Każdą z takich sytuacji można wykorzystać do tego, by dziecko przed

¹ www.preaut.fr/ 21.09.2009

www.preaut.fr/programme_associe_uk/the-preaut-research/ 21.09.2009

www.autism.about.com/od/developmentaltreatments/a/floortimeplay.htm 21.09.2009

otrzymaniem tej rzeczy lub przed kontynuacją powstrzymanej przez dorosłego ulubionej aktywności musiało w jego kierunku spojrzeć. W codziennym życiu malucha takich sytuacji są tysiące. Trzeba się tylko nauczyć je zauważać i konsekwentnie wykorzystywać je do nauki.

3. Diagnoza

Mama Martusi, lat 3

Niepokoï mnie zachowanie mojej córeczki. Z tego, co wyczytałam w Internecie, może to mieć związek z autyzmem. Czy Państwo diagnozujecie dzieci?

Powyższe pytanie jest często kierowane do osób, które pracują w specjalistycznych placówkach edukacyjnych dla dzieci z autyzmem. Większość z nich nie zajmuje się jednak diagnozowaniem. Do tego celu powołane są specjalistyczne zespoły, składające się zwykle z lekarza psychiatry, psychologa i pedagoga specjalnego. W zależności od regionu działają one w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, punktach konsultacyjno-diagnostycznych przy stowarzyszeniach, a także ośrodkach dla dzieci z autyzmem.

Informacje o najbliższych miejscu zamieszkania ośrodkach diagnozujących najłatwiej uzyskać:

- w rejonowych poradniach psychologiczno-pedagogicznych;
- drogą internetową;
- u lekarzy pierwszego kontaktu.

Najlepiej korzystać ze sprawdzonych zespołów diagnozujących, to znaczy takich, w których skład wchodzi osoby specjalizujące się w zachowaniach z autystycznego spektrum a wystawiana przez nich diagnoza jest honorowana w poradniach psychologiczno-pedagogicznych i innych placówkach, mających potem nieść pomoc dziecku. Zdarzają się przypadki, w których rodzice płacą znaczne kwoty za diagnozę wystawioną przez osoby do tego nieupoważnione.

4. Jak pomóc dziecku?

Obecnie istnieje około 16 metod pracy podawanych jako specjalistyczne terapie dla dzieci z zaburzeniami autystycznymi. Zapoznanie się z nimi oraz oszacowanie ich skuteczności nie jest łatwym zadaniem.

Badania naukowe oraz praktyka pedagogiczna wskazują na to, że praca z dzieckiem z całościowym zaburzeniem rozwoju, jakim jest autyzm, powinna opierać się na intensywnych oddziaływaniach indywidualnych, skupionych na:

- budowie specjalnego systemu motywacyjnego służącego nauce podejmowania współdziałania z innymi osobami;
- rozwijaniu umiejętności podążania za wskazówkami i poleceniami osoby dorosłej, rozumienia nazw otaczającej rzeczywistości, koncentrowania się na wykonywanych zadaniach;
- nauce nawiązywania podstawowych kontaktów społecznych z uwzględnieniem nawiązywania i utrzymywania kontaktu wzrokowego z innymi osobami;
- rozwijaniu mowy;
- rozwijaniu naśladownictwa;
- nauce zabawy;
- pracy nad obniżaniem ilości zachowań, które nie są społecznie akceptowane jak np. agresja lub takich, które w znacznym stopniu zakłócają lub uniemożliwiają nabywanie nowych umiejętności (np. zachowania autostymulacyjne).

Pierwszą formą oddziaływania u dzieci z zaburzeniami z autystycznego spektrum powinna być intensywna praca indywidualna. Badania Lovaasa (1987, s. 3 – 9) przeprowadzone w latach 1970 - 1987 wykazały ogromną skuteczność terapii behawioralnej. Decydującymi czynnikami było rozpoczęcie terapii u jak najmłodszych dzieci, prowadzenie terapii w wymiarze 40 godzin tygodniowo w naturalnym środowisku dziecka z całkowitym włączeniem rodziców w proces terapeutyczny, praca nad rozwijaniem wszystkich zachowań odbiegających od normy rozwojowej.



Zdjęcie 1 – 2. Nauka podstawowych umiejętności naśladowania i nawiązywania kontaktu wzrokowego - Oddział dla Dzieci z Autyzmem w SOSW w Poznaniu

Mama Piotrusia, lat 4

Piotruś ma przyznane wczesne wspomaganie rozwoju. Po pół godziny w tygodniu ma zajęcia z logopedą i pedagogiem specjalnym. Do tego jeszcze godzina zajęć ruchowych. Wiem, że to za mało. Co mogę więcej zrobić?

W zależności od miejsca zamieszkania dostępne są różne formy pomocy dzieciom autystycznym. Po uzyskaniu diagnozy każdemu dziecku przysługują godziny wczesnego wspomagania, które realizowane są najczęściej przez zespół przeszkolonych do tego osób. Prawo zezwala na udzielenie od czterech do ośmiu godzin wspomagania w miesiącu².

Wiele miast w Polsce dysponuje dodatkowo specjalistyczną ofertą terapii prowadzonych wyłącznie dla dzieci z zachowaniami z autystycznego spektrum. Część z nich realizowana jest w publicznych placówkach edukacyjnych a część w placówkach niepublicznych, prywatnych i przy stowarzyszeniach działających na rzecz osób z autyzmem.

Temat autyzmu stał się w ostatnich latach dość popularny, co pociągnęło za sobą zarówno pozytywne, jak i negatywne skutki. Z jednej strony udało się przenieść do Polski sprawdzone i efektywne metody uczenia dzieci. Z drugiej zaś co jakiś czas

² Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 3 lutego 2009. Dz.U. Nr 23, poz. 133.

pojawiają się informacje o cudownych metodach „leczenia” z autyzmu, które, poza tym, że nie są sprawdzone i po jakimś czasie okazują się nieskuteczne, narażają dodatkowo rodziców na znaczne wydatki. Warto opierać się na takich sposobach pracy, których skuteczność została potwierdzona badaniami naukowymi.

Tabela 2. Czynniki decydujące o skuteczności interwencji (Pisula, 2009, s. 59 - 62)

Czynniki decydujące o skuteczności podejmowanej interwencji:

- wiek dziecka;
- intensywność oddziaływań (minimalnie 25 godzin tygodniowo);
- praca w systemie jeden na jeden (jedno dziecko jeden terapeuta) i stopniowe wprowadzanie do pracy w grupie;
- spójność oddziaływań różnych profesjonalistów biorących udział w terapii jednego dziecka;
- włącznie do pracy rodziny;
- tworzenie przewidywalnego i zrozumiałego dla dziecka otoczenia;
- kontynuowanie terapii na kolejnych etapach rozwojowych dziecka.

Zdjęcie 3. Praca indywidualna - Oddział dla Dzieci z Autyzmem w SOSW w Poznaniu



Nie zawsze istnieje szansa, by tego typu terapia odbywała się w publicznej placówce. Rodzice mogą jednak podjąć decyzję o rozszerzeniu godzin terapii poprzez własną pracę w domu lub poprzez współpracę z wolontariuszami i prowadzenie przez nich programów domowych. W większości województw istnieje przynajmniej jeden

ośrodek, który szkoli rodziców i inne zainteresowane osoby w efektywnym prowadzeniu programów domowych.

5. Radzenie sobie w trudnych sytuacjach

Wielu rodziców dzieci z autyzmem musiało stawiać czoło opiniom wypowiedzianym przez obce osoby na temat złego wychowania swoich dzieci. Ładny wygląd, rozwój fizyczny nieodbiegający od rozwoju rówieśników, brak wiedzy odnośnie tego, że przyczyną problemowych zachowań są ogólnorozwojowe zaburzenia powoduje, iż dzieci te postrzegane są jako wyjątkowo niegrzeczne. Osoby z zewnątrz nie rozumieją, dlaczego część z tych dzieci krzyczy lub rzuca się na ziemię w sklepie, bardzo upiera się, by iść wybraną przez siebie drogą, protestuje przy ubieraniu i rozbieraniu, odmawia jedzenia, panicznie boi się neutralnych rzeczy, a z drugiej strony nie okazuje zupełnie lęku przed rzeczami niebezpiecznymi, zasypia późnym wieczorem i wstaje o trzeciej nad ranem.

Mama Roberta, lat 4,5

Robert ma swoją ulubioną czapkę z daszkiem, którą nosi zwykle późną wiosną, latem i jesienią. Teraz mamy problem, bo nie możemy mu wytłumaczyć, że nie może jej nosić w chłodne dni. Strasznie krzyczy, gdy mu jej nie damy, a włożenie ciepłej czapki graniczy z cudem.

Ma również swoją ukochaną książeczkę z ciężarówkami. Uznaje tylko ją. To samo jest z bajkami. Może być tylko Bob Budowniczy, ale też tylko wtedy, gdy jest puszczony od początku do końca, a cała kasetka trwa prawie godzinę. Nie ma mowy o wyłączeniu jej po jednym czy po kilku odcinkach. Ostatnio zdarzyła się jeszcze jedna rzecz. Robert oglądał bajkę wieczorem. Mieliśmy wyjechać następnego dnia na cały dzień poza miasto. Chciałam sprawdzić prognozę pogody. Wiedziałam, że będzie straszny protest, ale na chwilę przetączyłam telewizor na „Jedynkę”. Oczywiście zaczął krzyczeć. Włączyłam od razu bajkę z powrotem, ale on dalej krzyczał. Nie wiedziałam, o co chodzi. Dopiero jak cofnęłam kasetę i puściłam ją od nowa, uspokoił się. Sprawdzałam to jeszcze parę razy. Kasetka zawsze musi być włączona od samego początku.

Jedną z bardzo ważnych rzeczy w pracy z problematycznymi zachowaniami jest to, by nie koncentrować się tylko na nich, ale raczej skupić się na konsekwentnym budowaniu nowych pozytywnych zachowań lub na stopniowym przebudowywaniu tego, co sprawia kłopot.

Tabela 3. Wybrane wskazówki do budowania nowych zachowań (opracowanie własne)

Pracę z zachowaniami sprawiającymi problem rozpoczyna się od:

- nagradzania dziecka w momentach, gdy zachowanie problemowe nie występuje;
- nauki nowych pozytywnych zachowań.

Wybrane wskazówki do skutecznego formowania nowych zachowań:

- utworzenie specjalnego systemu motywacyjnego (stworzenie bazy najbardziej ulubionych zabawek i aktywności, które dziecko będzie mogło otrzymywać tylko wtedy, gdy będzie robiło postępy w uczonych umiejętnościach);
- kształtowanie każdej umiejętności poprzez:
 - dzielenie każdej z nich na bardzo małe kroki (jeden krok to np. jeden uczony ruch);
 - udzielanie pomocy do wykonania danego kroku;
 - nagradzanie coraz bardziej samodzielnie wykonywanych zadań;
 - nauka nowego kroku z danej umiejętności dopiero po opanowaniu kroku poprzedniego.

W ten sposób można oczywiście skutecznie pracować z takim problemem, jak nadmierne przywiązanie do jednej rzeczy czy do określonej kolejności działania, która opisana została powyżej u Roberta.

Każdy z nas lubi, gdy pewne rzeczy są uporządkowane i przewidywalne. Tak samo dzieci działają często według narzuconych przez nas schematów lub wytwarzają sobie swoje rytuały. Wstając rano, trzeba się ubrać, umyć, zjeść śniadanie, umyć zęby po śniadaniu i wyjść do przedszkola. I nic się nie stanie, jeśli zmienimy kolejność porannych czynności i najpierw się umyjemy, a potem ubierzemy albo

zapomniny wyczyścić zęby. Problem rodzi się wtedy, gdy przywiązanie do pewnych schematów działania staje się bardzo silne, a jakakolwiek zmiana powoduje bardzo silne emocje dziecka.

Wiele dzieci z zachowaniami z autystycznego spektrum często dba o to, by stworzyć przewidywalny a przez to bezpieczny dla siebie świat. Rutyna bardzo w tym pomaga a one walczą, by nic się w niej nie zmieniało. Niestety staje się to bardzo uciążliwe dla rodziny. Ma to także odzwierciedlenie w nieprawidłowym budowaniu relacji z innymi osobami.

Trzeba bardzo uważnie obserwować, czy u dziecka nie zaczyna się wytwarzać takie niebezpieczne przyzwyczajanie do rutynowego postępowania w określonych sytuacjach. Na wszelki wypadek trzeba od początku dbać o to, by zmieniać różne rzeczy w otoczeniu i czynnościach dziecka oraz okazywać swoje zadowolenie ze zgody dziecka na te zmiany. Widać w tym wypadku jak ważne jest, by dawać dziecku pozytywne komunikaty w sytuacjach, które z pozoru wydawałyby się niewarte poświęcenia uwagi. Jeśli natomiast dojdzie już do utworzenia trwałych schematów, których zmiana powoduje silne reakcje emocjonalne dziecka, mamy do wyboru kilka możliwości postępowania. Możemy bardzo mocno nagradzać wszelkie przejawy odstępstwa od ustalonych rytuałów, nawet, jeśli chodziłoby tylko o taką zmianę jak kolor kubka, z którego dziecko przyzwyczało się pić. Należy tylko pamiętać, że nasza pochwała czy przytulenie nie jest najczęściej tą rzeczą, dla której dzieci z autyzmem podejmują trud zmiany swojego zachowania. Problemy z motywacją powodują, że zwłaszcza w początkowych etapach pracy powinno się do pochwały i przytulenia dodać ulubioną zabawkę lub aktywność. Poza tym nasz plan wprowadzania zmian należy podzielić na małe kroki, które będą konsekwentnie realizowane. Jeśli dziecko przywiązane jest do oglądania jednej książeczki, można przed jej podaniem poprosić, by przez krótki czas, początkowo nawet 10 s, obejrzało inną książeczkę. Można mu w tym pomóc i zaraz po chwilowym obejrzeniu podać mu jego ulubioną książkę. Czas oglądania nowej pozycji można z każdą próbą stopniowo, np. o 10 s, zwiększać. Podobnie można wprowadzać nowe bajki. W ten sam sposób można kształtować zgodę na wyłączenie bajki w ustalonym przez rodziców momencie czy też oglądania jej od ustalonego przez rodziców miejsca. Szukamy dla dziecka rzeczy, które są tak samo lub nawet bardziej atrakcyjne niż oglądanie bajki. Chwilowe wyłączenie bajki np. na 5 s i akceptację tego przez dziecko wzmacniamy ulubioną rzeczą lub aktywnością, a także kontynuacją bajki.

Czas ten można stopniowo zwiększać. Jeśli dziecko zaakceptuje tę zmianę, możemy rozpocząć pracę polegającą na włączaniu bajki w innym niż dziecko tego oczekuje momencie.

Problem:

Wchodząc do sklepu, chłopiec biegnie od razu do działu z zabawkami i natarczywie domaga się zakupu kolejnych klocków Lego. Na odmowę rodziców reaguje krzykiem, kopaniem i biciem.

Profilaktyka:

Unikanie tworzenia tego typu przyzwyczajień we wszystkich sytuacjach życiowych dziecka. Jeśli nawet jest to związane jest z pojawieniem negatywnych emocji u dziecka, to łatwiej jest odmówić dziecku kupna zabawki przy drugiej wizycie w sklepie niż wtedy, gdy dostawało ją regularnie kilkanaście czy kilkadziesiąt razy.

Nauka innego zachowania:

Możliwe kroki w nauce (Kroki dobierane są indywidualnie do dziecka. Przejście do kroku następnego sugerowane jest dopiero wtedy, gdy dziecko akceptuje zasady bieżącego kroku):

1. Zaraz po wejściu do sklepu zainteresowanie go przyniesioną przez siebie z domu zabawką. Wyjście od razu ze sklepu.
2. Wejście do sklepu i skierowanie się w stronę artykułów spożywczych. Zgoda na to powinna spotkać się z pochwałą i podaniem ulubionej, przyniesionej z domu zabawki dziecka. Wyjście ze sklepu bez podjęcia próby zakupów.
3. Analogicznie jak w kroku 2, ale w innym dziale sklepu. Wyjście ze sklepu bez podjęcia próby zakupów.
4. Zakup jednego produktu w dziale innym niż zabawki. Spokojne zachowanie jest chwalone, a dziecko dostaje dodatkowo swoją ulubioną, przyniesioną z domu zabawkę.
5. Zwiększanie ilości zakupów z konsekwentnym przestrzeganiem zasady niekupowania klocków Lego.

6. Skierowanie się do działu z zabawkami bez kupowania klocków. Szczególne nagrodzenie zaakceptowania tej sytuacji.

W związku z tym, że zachowanie przepracowywane jest w miejscu publicznym, dobrze jest wesprzeć się towarzystwem drugiej osoby dorosłej, np. drugiego rodzica czy babci. W kryzysowej sytuacji najlepiej wyjść jak najszybciej z dzieckiem ze sklepu.

Mama Macieja, lat 6

Maciej prawie nic nie je. Tylko wybrane potrawy. Sucha bułka, płatki kukurydziane, kotlet schabowy i ziemniaki. To jego stały repertuar.

Dieta dziecka często spędza rodzicom sen z powiek. Próby wprowadzenia nowych potraw kończą się zwykle silnym buntem dziecka. Dobre rady podawane przez inne osoby nie przynoszą rezultatu. Rodzice często się poddają i, mimo ryzyka nieprawidłowego wzrostu swojego dziecka, godzą się na ten monotony system odżywiania. Teorii dotyczących tego, dlaczego dzieci z autyzmem mają problem z rozszerzaniem diety jest tyle, ile spekulacji na temat przyczyn autyzmu. Z praktyki wynika, że u większości z nich głównym powodem jest pewna sztywna rutyna, która steruje jedzeniem. Dziecko je to, co zna i co uznaje za bezpieczne. Jedną z technik wprowadzania nowego pokarmu jest podawanie mu bardzo małej ilości nowego nieakceptowanego produktu (np. odrobiny dżemu na czubku łyżeczki) przed zjedzeniem ulubionej potrawy. Początkowo nawet samo dotknięcie ustami łyżeczki może być nagrodzone otrzymaniem tego, co jest już znane. Przy systematycznej pracy można każdego dnia próbować wprowadzać większe ilości nowego pokarmu. Dobrze też jest od razu wprowadzać różne potrawy, gdyż zwykle niechęć do jedzenia nie jest związana ze smakiem, ale z lękiem przed tym, co nowe.

6. Dziecko z zaburzeniami z spektrum autystycznego w grupie rówieśniczej

Mama Kuby, lat 4

Nie wiem, czy mam posłać Kubusia do przedszkola. Pani logopeda powiedziała, że tam wiele nauczyłby się od innych dzieci

Nie ma jednoznacznej odpowiedzi na pytanie, czy i kiedy dziecko z zachowaniami autystycznymi posyłać do przedszkola. Zależy to wielu indywidualnych czynników związanych z samym dzieckiem, jak i jego rodziną. Na efektywne przebywanie i uczenie się w grupie przedszkolnej ma szansę dziecko, które m.in.:

- podąża za poleceniami osoby dorosłej kierowanymi bezpośrednio do niego, jak i do całej grupy;
- wyraża mową lub w inny sposób swoje potrzeby i zainteresowania;
- koncentruje się na wykonywanych zadaniach;
- naśladuje czynności innych osób;
- jego główną aktywnością nie jest angażowanie się zachowania wyłączające je z kontaktów społecznych i uniemożliwiające nabywanie nowych umiejętności, takich jak np.: wpatrywanie się w odbłaski, nasłuchiwanie dźwięków, wydawanie dźwięków nieadekwatnych do sytuacji.

W przypadku dzieci, które mają deficyty w wyżej wymienionych obszarach, a rodzice nie są z różnych względów zmuszeni do posłania dziecka do przedszkola, dobrze jest skoncentrować się indywidualnej nauce nowych umiejętności i stopniowym wprowadzaniu do grupy rówieśniczej.

Tabela 4: Model wprowadzenia do grupy rówieśniczej (opracowanie własne)

Optymalny model wprowadzania do grupy rówieśniczej zakłada:

- intensywną naukę indywidualną, wyposażającą dziecko w niezbędne do przebywania i uczenia się w grupie umiejętności, takie jak: podporządkowywanie się poleceniom, koncentrowanie się na zadaniu, komunikowanie się przy pomocy mowy lub innej formy, naśladowanie, inicjowanie i utrzymywanie kontaktów społecznych, zabawa, rozumienie czytanych tekstów itp.
- stopniowe wprowadzanie do grupy poprzez:
 - wprowadzanie do pracy w małej grupie rówieśniczej;
 - wprowadzanie do dużej grupy początkowo tylko na te zajęcia, na których dziecko jest w stanie sobie poradzić (dzieci, które potrafią naśladować, uczęszczają najczęściej na zajęcia rytmiczne lub gimnastyczne);

- stopniowe zwiększanie czasu spędzanego w małej i dużej grupie rówieśniczej.

Zdjęcie 4. Przygotowanie do wprowadzenia do grupy rówieśniczej - Oddział dla Dzieci z Autyzmem w SOSW w Poznaniu



Objawy autystyczne w znacznej mierze zaburzają spontaniczne uczenie się od otoczenia poprzez obserwację i naśladowanie. Należy zdawać sobie sprawę z tego, że u większości z tych dzieci, bez uprzedniego gruntownego przygotowania oraz kontynuacji terapii indywidualnej, prawdopodobieństwo spontanicznego rozwoju mowy i kontaktów społecznych w przedszkolu jest bardzo małe, a na pewno, że będzie ono przebiegało w znacznie wolniejszym tempie. Zachowanie wyżej wymienionej kolejności wprowadzania do grupy rówieśniczej daje szansę na efektywne wykorzystywanie spędzanego tam czasu.

Mama Piotra, lat 5

W naszej miejscowości jest tylko szkoła ogólnodostępna. Pani pedagog mówiła, że lepiej posłać Piotrusia do szkoły specjalnej, bo tam są osoby przygotowane do pracy z takimi dziećmi. Taka szkoła jest jednak w innej miejscowości i Piotruś musiałby być tam codziennie dowożony.

Ustawa o systemie oświaty udostępnia dzieciom niepełnosprawnym edukację we wszystkich typach szkół, a decyzję odnośnie tego, czy dziecko będzie uczęszczało do

szkoły ogólnodostępnej, integracyjnej czy też specjalnej pozostawia rodzicom. Gminy są zobowiązane również zapewnić transport oraz opiekę w czasie przewozu dzieci niepełnosprawnych uczęszczających do publicznych szkół.

Rodzice mają do wyboru następujące typy szkół:

- szkołę ogólnodostępną;
- szkołę ogólnodostępną z oddziałami integracyjnymi;
- szkołę integracyjną;
- oddział specjalny w szkole ogólnodostępnej;
- szkołę specjalną.

Niektórzy rodzice skłaniają się ku temu, by zapisać swoje dziecko do rejonowej szkoły ogólnodostępnej. Rozważając tę możliwość, powinni najpierw odpowiedzieć sobie na kilka pytań, a mianowicie:

- ✓ W jak licznej grupie jest w stanie funkcjonować ich dziecko? Czy grupa 20 - 30 dzieci, tworząca tzw. „zdrowy chaos”, jest odpowiednia dla dziecka i nie spowoduje, że będzie ono uciekało od nadmiaru bodźców w dodatkowe izolowanie się?
- ✓ Jakie są jego mocne strony? Czy będzie w stanie realizować program szkoły ogólnodostępnej?
- ✓ Jakie umiejętności u dziecka powinny być w szczególności rozwijane? Czy nauczyciele tych szkół, mając całą grupę dzieci, mogą koncentrować się na specyficznych potrzebach rozwojowych naszego dziecka? Czy będą w stanie stosować metody dostosowane dla dzieci z autyzmem?

W momencie pojawienia się wątpliwości, czy szkoła ogólnodostępna jest w stanie sprostać wymaganiom dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, a do takiej grupy należą dzieci z zaburzeniami z autystycznego spektrum, należy udać się do rejonowej poradni psychologiczno-pedagogicznej. Na wniosek rodziców poradnie wydają orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Z takim orzeczeniem można mieć dostęp do specjalistycznych form edukacyjnych, oferowanych przez oddziały specjalne lub integracyjne w szkołach ogólnodostępnych, przez szkoły integracyjne i szkoły specjalne.

Przepisy prawne³ pozwalają podejmować również działania w kierunku utworzenia odpowiednich miejsc nauczania tam, gdzie nie ma specjalistycznej oferty edukacyjnej. We współpracy z poradniami, szkołami i władzami samorządowymi można starać się o utworzenie klas integracyjnych czy też oddziałów specjalnych. Możliwa liczebność dzieci w klasach integracyjnych wynosi 3 - 5 dzieci niepełnosprawnych na 15 - 20 klasę⁴, a w 2 – 4 dzieci z autyzmem może tworzyć pełną klasę specjalną⁵.

Oddziaływanie specjalistycznymi metodami, dodatkowy nauczyciel w klasie, mniejsza ilość uczniów będą na pewno sprzyjały edukacji i wychowaniu dzieci z autyzmem.

Zdjęcie 5 Klasa dwuosobowa – Szkoła Podstawowa dla Dzieci z Autyzmem w SOSW w Poznaniu



ZAKOŃCZENIE

Nie sposób opisać w tak krótkim opracowaniu nawet niewielkiej części problemów, pytań rodziców dzieci z zaburzeniami należącymi do autystycznego spektrum. Ogromnym narzędziem w zdobywaniu informacji, a także wsparcia w

³ Art. 22 ust. 2 pkt 9 ustawy o systemie oświaty z 1991 r.;
Rozporządzenie MEN z dnia 11 czerwca 1993 r. Dz. U. Nr 67 poz. 322 § 12 ust. 4;
Zarządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993 r. (Dz. Urz. MEN Nr 9 poz. 36);
Rozporządzenie MEN z dnia 10 grudnia 1999 r. (Dz. U. Nr 2 z 2000 r. poz. 20).

⁴ Zarządzenie 29 Ministra Edukacji Narodowej z dnia 4 października 1993r

⁵ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 10 grudnia 1999r

podejmowanych działaniach stał się w ostatnim czasie Internet. Wpisując hasło „autyzm”, można znaleźć przepisy prawne dotyczące osób z zaburzeniami z autystycznego spektrum, informacje o poszczególnych placówkach zajmujących się diagnozą i terapią, sposoby radzenia sobie z różnymi napotykanymi sytuacjami, kontakt z rodzicami innych dzieci z autyzmem, nowinki ze świata naukowego, jak i pozanaukowego. Należy tylko pamiętać, by te informacje dokładnie weryfikować. Pomocne w tym zakresie mogą być osoby z poradni psychologiczno – pedagogicznych oraz specjaliści, na co dzień pracujący z dziećmi i ich rodzinami.

Bibliografia:

American Psychiatric Association *Diagnostic and Statistic manual of mental disorders* (wyd.4, popr). Washington 2000, DC: Author. (DSM-IV-TR)

Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chrób i Problemów Zdrowotnych Rewizja dziesiąta Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD – 10, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”, Kraków – Warszawa 1998

Schirmer B., *Elternleitfaden Autismus*, TRIAS Verlag in MVS Stuttgart 2006

Pisula E., *Efektywność terapii i edukacji osób z zaburzeniami należącymi do autystycznego spektrum*, Wspomaganie rozwoju dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi A. Twardowski red., Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Poznań 2009

Lovaas O.I., *Behavioral treatment and normal educational an intellectual functioning in young autistic children*. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 55, 1987