



Alcumena

Pismo Interdyscyplinarne
Interdisciplinary Journal

Nr 3(3)/2020



DOI: 10.34813/psc.3.2020.5

www.alcumena.fundacjapsc.pl

Ocena edukacyjnych i terapeutycznych form wspierania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

z perspektywy rodzica – pedagoga. Analiza przypadku

Assessment of educational and therapeutic forms of supporting a child with autism spectrum disorders from the perspective of a parent - educator.

Case study

Magdalena Kahraman

ORCID: 0000-0002-7783-0032

e-mail: magdaborkowska@gmail.com

Akademia Marynarki Wojennej

The purpose of this article is to describe and evaluate the effectiveness of selected educational and therapeutic interventions. The analyzes were carried out on the basis of the research method defined as a case study, where “human research is a pretext to show the problem; the study of the problem is a pretext to speak about a man”. In accordance with the convention of qualitative research, the experience of the researcher as a co-occurring, acting and experiencing person of the studied phenomenon was taken into account. The article presents and assesses the following forms of therapeutic and educational interactions: pedagogical, psychological, neurological therapy, sensory and musical integration, aquatherapy, hippotherapy, felinotherapy, and Tomatis auditory training therapy. The description of the observations made refers to the perspective of the parent - educator, cooperating with the observed child, his teachers and therapists, and includes observations on the reactions and changes in the child’s behavior occurring in connection with the forms of support used.

The article ends with proposals for educational and community support for parents and caregivers of children with autism spectrum disorders.

Key words: Autism spectrum disorder, therapy, education, parents.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu i zmiany w zakresie ich konceptualizacji

Pojęcie autyzmu po raz pierwszy zostało wprowadzone w świat nauki w latach 40. ubiegłego wieku przez Leo Kanner'a oraz Hansa Aspergera. Obecnie, według obowiązującej jeszcze klasyfikacji ISD-10, zaburzenia ze spektrum autyzmu obejmują m.in.: autyzm wczesnodziecięcy, atypowy, Zespół Aspergera, Zespół Retta, ADHD. W związku z wieloma nieprawidłowościami diagnostycznymi Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) zdecydowała się na zakwalifikowanie całościowych zaburzeń ze spektrum autyzmu jako całości, bez szczegółowego wymieniania podtypów tych zaburzeń. Nowa klasyfikacja ICD-11 będzie obowiązywać od przyszłego roku, gdzie zaburzenia autystyczne będą klasyfikowane jako całościowe zaburzenia rozwoju ze spektrum autyzmu. Ma to na celu ujednoczenie diagnostyki oraz zapobieganie ewentualnym przypadkom dyskryminacji osób, mających w diagnozie np. autyzm wczesnodziecięcy lub atypowy (Światowa Organizacja Zdrowia, 2020).

Całościowe zaburzenia rozwoju to zaburzenia obejmujące całą gamę nieprawidłowych, często nieakceptowanych społecznie zachowań mających wpływ na całe życie osoby nim dotkniętej. Wśród możliwych zachowań osoby autystycznej może występować: nadpobudliwość psychoruchowa, w tym konieczność wykonywania określonych gestów, czy konieczność używania specyficznego języka; brak umiejętności nawiązania i podtrzymywania kontaktów społecznych; nadwrażliwość sensoryczna i brak koordynacji zmysłów; prezentowanie nieadekwatnych do sytuacji zachowań; unikanie kontaktu wzrokowego z rozmówcą; opóźnienie mowy lub jej całkowity brak; napady agresji i autoagresji; problemy zdrowotne wynikające z nieprawidłowej flory bakteryjnej i nieprawidłową dietą, czy ogólnym stanem zdrowia wynikającym np. z ekspozycji na substancje niekorzystne lub wręcz szkodliwe dla zdrowia występujące w środowisku zamieszkania. Prawidłowa diagnoza autyzmu musi opierać się na triadzie objawów zaburzeń w następujących sferach: zaburzenia w stosunkach społecznych, zaburzenia komunikacji i fantazji oraz posługiwanie się stereotypiami ruchowymi, ograniczonym repertuarem czynności, aktywności i zainteresowań (Kruk-Lasocka, 1997, s. 246-247).

Zjawisko powstawania całościowych zaburzeń ze spektrum autyzmu nie jest jeszcze do końca poznane (Pisula, 2005, s. 13). Według najnowszych doniesień szacuje się, że za powstawanie autyzmu lub przyczynienie się do jego występowania odpowiedzialnych jest ponad 100 genów (Pisula, 2012, s. 63). Wiadomym jest także, że już w okresie prenatalnym mózg rozwijającego się płodu w łonie matki wykazuje pewne nieprawidłowości, które w sprzyjających ku temu warunkach niejako aktywują zaburzenia ze spektrum autyzmu. Dlatego też problem autyzmu nie dotyka tylko rodzin mających dziecko autystyczne, ale bezpośrednio dotyka całe społeczeństwa. Nikt bowiem nie może być pewien, że jego dziecko nie będzie dotknięte takim rodzajem zaburzeń. Żeby w pełni zrozumieć psychikę, potrzeby oraz trudności osób ze spektrum autyzmu w życiu codziennym, potrzeba długiego czasu, doświadczenia i odpowiedniego procesu diagnostycznego. Niestety, spektrum autyzmu nie jest zaburzeniem, które u każdej dotkniętej nim osoby przejawia się tak samo. Osoba dotknięta spektrum autyzmu może mieć oprócz zaburzeń neurologicznych, także zaburzenia psychiatrycznych, także rozwojowe i genetyczne (Hashem S. i inni, 2020). Niektóre terapie, które świetnie sprawdzają się w jednym przypadku, nie mogą być zastosowane w odniesieniu do innej osoby. Proces doboru odpowiedniej terapii jest zatem żmudny, czasochłonny, wymagający ogromnego samozaparcia rodziców i terapeutów oraz wzajemnej ich współpracy. Co więcej, proces terapeutyczny nie zakończy się po roku, czy dwóch, a trwa często całe życie i jest niezwykle kosztowny. Stąd też coraz częściej spotykamy na swojej drodze osoby mniej lub bardziej dostosowane społecznie, które mogą przejawiać pewne zachowania charakterystyczne dla zaburzeń autystycznych, zupełnie nie zdając sobie z tego sprawy.

Prawidłowe rozpoznanie całościowych zaburzeń ze spektrum autyzmu jest pierwszym krokiem do korygowania niepożądanych zachowań dziecka i rozpoczęcia odpowiedniej terapii, mającej na celu jak najlepsze przystosowanie osoby autystycznej do życia w społeczeństwie. Formy terapeutyczne i edukacyjne muszą być dopasowane do potrzeb i trudności osoby ze spektrum autyzmu. Tutaj pojawia się kolejny problem. Bardzo często bowiem, osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju wykazują także niepełnosprawność intelektualną i / lub nie mówią z powodu zaburzeń mowy. Przyjmuje się, że 66-75% osób ze zdiagnozowanym autyzmem wczesnodziecięcym ma jakiś stopień niepełnosprawności intelektualnej (Walter, 2016, s. 90). W większości diagnozowani są chłopcy. Stosunek zdiagnozowanych chłopców do dziewczynek wynosi ok. 4:1, ale coraz częściej pojawiają się dane szacujące występowanie spektrum w proporcji 2,0-2,6:1 (Rynkiewicz, 2016, s. 7). Prawdopodobnie różnica wy-

nika z coraz to doskonalszych form diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu, uwzględniających nie tylko zachowania typowe dla chłopców (Rynkiewicz, Janas-Kozik, Słopeń, 2018, s. 2). Z badań tych wynika, że dziewczynki znacznie później, o ile w ogóle, mają poprawnie postawioną diagnozę i dostęp do terapii. Tymczasem wszyscy specjaliści twierdzą, że terapia podjęta we wczesnym dzieciństwie przynosi najlepsze rezultaty. Co więcej, musi to być odpowiednio dobrana terapia w odpowiedniej ilości godzin dopasowanych do możliwości psychofizycznych dziecka.

W zaburzeniach ze spektrum autyzmu są stosowane wielorakie formy terapii. Wśród nich na uwagę zasługują niewątpliwie metody takie jak: SAZ – Stosowana Analiza Zachowania, EDSM – Metoda Wczesnego Startu dla dziecka z autyzmem, Metoda Son – Rise, Metoda 3i (Intensywna – Indywidualna – Interaktywna), Model DIR / Floortime – Model Rozwojowy uwzględniający Indywidualne Różnice, Metoda Rozwoju Relacji – RDI, TEACCH – Kompleksowy program terapii i edukacji dzieci z autyzmem oraz dzieci z zaburzeniami w komunikacji, terapia logopedyczna i pedagogiczna. Uzupełnieniem głównego programu terapeutycznego powinny być terapie wspomagające uzależnione od możliwości i zainteresowań dziecka. Do terapii uzupełniających zaliczamy: terapie artystyczne (artterapia, muzykoterapia, choreoterapia), animaloterapię (dogoterapia, felinoterapia, hipoterapia, dogoterapia i in.), terapie neurostymulacyjne (metody słuchowe: Metoda Tomatisa, Metoda Warnkego, Metoda Johansena, ForBrain oraz metody wizualne: EEG Biofeedback, terapia światłem), a także inne tj.: Gimnastyka Mózgu Paula Denissona, Komunikacja Wspierająca i Alternatywna AAC, logo rytmika, MDS – Metoda Dobrego Startu, Metoda Aktywności Knillów, Metoda Symultaniczno – Sekwencyjna, Metoda VIT, Metoda Weroniki Sherborne, integracja sensoryczna, aquaterapia (Kahraman, 2020, s. 29).

Nieprawidłowości w rozwoju dzieci często obserwowane są już w bardzo wczesnym dzieciństwie. U niektórych dzieci autyzm można zdiagnozować już w wieku kilku miesięcy, u innych w wieku 2 lat i później. Dziewczynka, która została objęta badaniem indywidualnego przypadku rozwijała się prawidłowo do ok. 2-3 roku życia, potem nastąpił silny regres objawiający się pozorną głuchotą, brakiem mowy i zainteresowania zabawami z rówieśnikami. Diagnoza została postawiona w 4 urodziny. W niniejszym artykule skoncentruję się zatem na wybranych formach terapii i zajęciach edukacyjnych mających na celu wspomaganie rozwoju małego dziecka z autyzmem na przykładzie mojego własnego dziecka.

Metodologiczne aspekty badań własnych

Celem dokonanego przeze mnie wglądu empirycznego był opis pracy terapeutycznej i edukacyjnej dziecka ze spektrum autyzmu w normie intelektualnej, przedmiotem zaś jest praca pedagogiczna z dzieckiem autystycznym oraz jej wybrane konsekwencje dla funkcjonowania dziecka. Zastosowaną przeze mnie metodą badawczą jest metoda jakościowa – studium indywidualnego przypadku. Wiąże się ona z koniecznością obserwacji wybranej sytuacji uwzględniającej obecność doświadczającej je osoby. Badania prowadzone metodą indywidualnych przypadków mogą być przeprowadzane w różnych sytuacjach życia codziennego, których badacz jest nie tylko obserwatorem, ale także uczestnikiem (Rubacha, 2003, s.34). W wypadku prowadzonych przez mnie analiz posłużyłam się studium jednego przypadku jako odmianą wskazanej metody, wzorując się na badaniach przeprowadzonych wcześniej przez Elżbietę Zakrzewską-Manterys. Autorka ta wyraziła istotną – z metodologicznego punktu widzenia – uwagę, twierdząc, iż <<„przedmiotem refleksji jest nie tylko człowiek jako istota społeczna, ale także jest nim konkretny problem: „co ludzie mówią, jak działają, w jaki sposób wzajemnie się komunikują, w jakie formy organizacji się zrzeszają, jak dokonują się zmiany, na czym polega trwanie. Innymi słowy, badanie „człowieka” jest pretekstem do ukazania „problemu”; badanie „problemu” jest zaś pretekstem do wypowiedzania się o „człowieku”>>(Zakrzewska-Manterys, 1995, s.10).

Prowadząc badanie, dokonywałam wieloletniej obserwacji zachowań i postępów mojej córki. Spostrzeżenia systematyzowałam, pisząc dziennik obserwacji, opisując, możliwie najdokładniej, proces edukacyjno-terapeutyczny oraz na bieżąco kontrolując stan funkcjonowania córki u specjalistów z poradni psychologiczno-pedagogicznych, nauczycieli, terapeutów i lekarzy. Podobne badania prowadziła Elżbieta Zakrzewska-Manterys, która także swoje spostrzeżenia oparła na studium obejmującym analizy sytuacji jej własnego dziecka. Gromadziłam także innego rodzaju dokumentację: arkusze obserwacji i opinie wydawane przez terapeutów, poddając je skrupulatnej analizie we współpracy z różnymi specjalistami. Badanie dokumentów i materiałów jest techniką badawczą służącą do gromadzenia wstępnych, opisowych, a także ilościowych informacji o badanej sytuacji lub zjawisku (Bauman, Pilch, 2001, s. 98).

Opis przypadku

We wczesnym dzieciństwie rozwój psychofizyczny dziewczynki przebiegał prawidłowo. Pierwszymi niepokojącymi oznakami była pozorna głuchota oraz zatrzymany rozwój mowy, a następnie jej całkowity regres w wieku ok. 3 lat. W kolejnych miesiącach zaobserwowano symptomy takie jak nieodpowiednie używanie przedmiotów, brak zabaw tematycznych, nieumiejętność wchodzenia w interakcje z innymi ludźmi, brak wskazywania palcem przedmiotu pożądania dziecka i używanie w tym celu „narzędzia”, czyli ręki osoby dorosłej. W tamtym czasie dziewczynka wraz z rodzicami mieszkała w Turcji. Tamtejsi lekarze pediatrzy, pedagodzy w przedszkolu, psycholog i logopeda problem upatrywali w trójjęzyczności rodziny. Podobne zdanie prezentowali specjaliści z prywatnych poradni psychologiczno-pedagogicznych. Prawidłowe rozpoznanie przyczyn problemów rozwojowych dziecka zostało postawione wstępnie w poradni psychologiczno-pedagogicznej w Polsce. Dziewczynka została natychmiast objęta wszechstronną pomocą terapeutyczną, w okresie późniejszym uzupełnioną o zajęcia edukacyjne. Ocena sprawności intelektualnej dziecka została przeprowadzona w adekwatnej do miejsca zamieszkania poradni psychologiczno-pedagogicznej. Na podstawie przeprowadzonego testu zespół specjalistów z poradni orzekł, że intelekt dziewczynki mieści się w granicach normy intelektualnej w przedziale wartości charakterystycznych dla większości ludzi. Obecnie dziewczynka jest uczennicą drugiej klasy i uczęszcza do klasy integracyjnej w ogólnodostępnej szkole podstawowej. W dalszym ciągu korzysta ze wsparcia nauczyciela wspomagającego oraz różnych form terapii i zajęć edukacyjnych. Jest ich jednak zdecydowanie mniej niż w wieku 4-6 lat, z uwagi na obowiązki szkolne.

Po trzech latach intensywnej terapii i zajęć edukacyjnych jest zauważalna poprawa w każdej sferze rozwojowej dziecka. Początkowo dziecko komunikowało się wyłącznie za pomocą pisma. Aktualnie dziewczynka w sposób spontaniczny używa mowy sporadycznie: głównie do artykułowania swoich potrzeb, rzadziej do komentowania rzeczywistości. Mowa nadal nie jest wykorzystywana jako narzędzie interakcji z otoczeniem, tj. do opowiedzenia np. jak minął jej dzień w szkole i nawet na wyraźnie postawione pytanie, nie jest w stanie udzielić odpowiedzi na takie pytanie. Co ważne, stara się odpowiadać na pytania zadawane przez nauczyciela w klasie, co jeszcze niedawno - w pierwszej klasie nie miało miejsca. Chętnie wykonuje zadawane przez nauczyciela prace, czyta i pisze biegle, nie ma problemów z matematyką i przejawia zdolności do nauki języka angielskiego. Sporadycznie pojawiają się jeszcze zachowa-

nia niepożądane, które uniemożliwiają dziewczynce uczestniczenie w aktywnościach proponowanych przez nauczyciela czy terapeutę. Dziewczynka chętnie przebywa wśród rówieśników, dzieci i osób dorosłych. Lubi, kiedy jest skupiona na niej uwaga, dlatego wymaga na lekcjach ciągłej obserwacji i aprobaty ze strony nauczyciela lub terapeuty, który wraz z nią uczestniczy w zajęciach lekcyjnych.

Zastosowane formy terapii

W procesie terapeutycznym Zosi zostało zastosowanych wiele form wsparcia terapeutyczno-edukacyjnego. Dziewczynka natychmiast po zdiagnozowaniu została objęta opieką psychologiczną wykwalifikowanego psychologa-terapeuty, zajmującego się wyłącznie terapią dzieci ze spektrum autyzmu. Ponadto, konieczna była także terapia pedagogiczna, mająca na celu wsparcie i rozszerzenie kompetencji oraz umiejętności wymaganych na danym etapie rozwojowym. Terapie te były uzupełnione o zajęcia z logopedą i terapeutą integracji sensorycznej. Podążanie za naturalnym rozwojem psychofizycznym dziecka oraz wzrostem zainteresowań dziewczynki wymusiło stopniowe urozmaicenie zajęć terapeutyczno-edukacyjnych. Kilka miesięcy po rozpoczęciu terapii podstawowej, dziewczynka zaczęła uczęszczać na aquaterapię, hipoterapię, dodatkowe zajęcia z neurologopedą oraz muzykoterapię. Ponadto, proces terapeutyczny wspierany był w domu z matką – aktualnie pedagogiem wczesnoszkolnym, oraz poprzez felinoterapię, czyli terapię z kotem. Najpóźniej została włączona terapia zajęciowa.

Jako pedagog, a zarazem matka dziewczynki zadbałam o sprawną komunikację pomiędzy terapeutami różnych specjalizacji, co znacznie ułatwiło im wspólną pracę i pozwoliło na osiągnięcie zamierzonych efektów. Praca poszczególnych terapeutów nad np. określonym zachowaniem lub sytuacją była realizowana wielopłaszczyznowo. I tak, działania terapeutyczne związane z omawianiem emocji poruszane były w trakcie spotkań ze specjalistami, których zadaniem było zintegrować omawiane zagadnienia w jedną całość. Przykładowo, neurologopeda skupiał się na odpowiedniej artykulacji, ćwiczeniach mięśni twarzy, grymasów, gimnastyce języka i nacisku na intonację głosową. Psycholog w trakcie zajęć rozmawiał i przybliżał stany emocjonalne u ludzi w formie zabawy, np. poprzez inscenizowanie adekwatnych scenek sytuacyjnych we współpracy z dziewczynką. Muzykoterapeuta, poprzez użycie odpowiedniego podkładu muzycznego w trakcie zajęć z dziewczynką, regulował jej stany emocjonalne. Pedagog przygotowywał różnego rodzaju zadania i ćwiczenia mające

na celu rozwinięcie umiejętności rozpoznawania emocji i prawidłowej reakcji na nie. Terapeuta zajęciowy utrwał zdobywane wiadomości na zajęciach z innymi specjalistami poprzez różnego rodzaju prace plastyczne o emocjach i ćwiczył ich rozpoznawanie w praktyce.

Skoordynowana w ten sposób terapia przynosi wymierne korzyści. Dziewczynka uczęszcza aktualnie do ogólnodostępnej szkoły podstawowej, ucząc się w klasie integracyjnej. Nie odstaje od rówieśników, jeśli chodzi o poziom rozwoju poznawczego - w niektórych sferach prezentuje wiedzę i umiejętności nieznacznie przewyższające poziom kolegów i koleżanek z klasy. Problemem nadal są jeszcze zachowania społeczne tj. jak gry i zabawy zespołowe, w których dziewczynka nie chce i nie umie uczestniczyć. Sfera ta jest zdecydowanie najslabiej rozwinięta i konieczna jest w tym zakresie dalsza praca terapeutyczno-edukacyjna.

Opis form wsparcia terapeutycznego i ich ocena z perspektywy rodzica

Zajęcia z psychologiem prowadzone w warunkach domowych przyniosły zaskakujące rezultaty. Dziecko początkowo odmawiające współpracy z terapeutą nagle odkryło, że uczenie się nowych rzeczy jest przyjemne i daje możliwości nawiązania kontaktu, z kimś innym niż matka. Brak komunikacji werbalnej ze strony dziewczynki powodował u niej nadmierną frustrację i ogromny stres, który w warunkach domowych był łatwiejszy do opanowania. Efektem psychologicznej terapii domowej było nawiązanie silnej więzi między dziewczynką a terapeutką, co znacząco wpłynęło na motywację do komunikowania się i być może było jednym z bodźców do rozwoju mowy. Jednocześnie niezależny terapeuta z poradni psychologiczno-pedagogicznej potwierdził, że dziewczynka, choć nie komunikuje się werbalnie, potrafi czytać w sposób globalny i rozumie to, co czyta. Dało to podstawę wyjściową do wprowadzenia komunikacji zastępczej, polegającej na używaniu słowa pisanego w porozumiewaniu się dziewczynki z terapeutami. Współpraca psychologa z neurologopedą, ćwiczenie i symulowanie podobnych sobie sytuacji ujętych z różnych punktów widzenia, ułatwiła rozumienie niektórych abstrakcyjnych dla dzieci ze spektrum zdarzeń życia codziennego. Dziewczynka zaczęła uczestniczyć w obu rodzajach zajęć z ogromnym zaangażowaniem i motywacją do nauki.

Rozwój mowy wciąż postępował. Pojawiały się pierwsze słowa, czytane werbalnie w obecności wyłącznie neurologopedy. Przełom w rozwoju mowy nastąpił po trzeciej sesji treningu słuchowego Tomatisa. Dziewczynka w końcu odważyła się komuniko-

wać werbalnie. Mowa nadal się rozwija, dziecko coraz szybciej i sprawniej układa formę wypowiedzi ustnej. Czasem bywa ona jeszcze niedoskonała, ze względu na niewyraźnie wymawiane niektóre głoski. Niemniej jednak, jest to ogromny sukces, ponieważ z dziecka niekomunikującego się werbalnie, dziewczynka zaczęła mówić. Na dzień dzisiejszy, wszystkie powyższe terapie, za wyjątkiem terapii psychologicznej są kontynuowane. Terapia zajęciowa została zamieniona na asystowanie dziewczynce w szkole i trening umiejętności społecznych w środowisku rówieśniczym. Na szczególną uwagę zasługuje tu trening umiejętności społecznych w środowisku rówieśniczym, który ma za zadanie korygować i eliminować zachowania nieakceptowane społecznie, poprawiać nawiązywanie kontaktów dziewczynki z koleżankami i kolegami z klasy oraz usprawniać funkcjonowanie dziewczynki w społeczeństwie. Asystent-terapeuta spełnia tu niejako rolę indywidualnego nauczyciela wspomagającego, który nie tylko fizycznie siedzi z dziewczynką w ławce, ale wspomaga ją w procesie edukacyjnym i terapeutycznym, umożliwiając w ten sposób uczestniczenie w zajęciach szkolnych odbywających się w klasie. Wiele dzieci ze spektrum autyzmu wymaga przez jakiś czas takiego indywidualnego podejścia, aby móc łatwiej się zaadoptować do nowych warunków funkcjonowania społecznego. Przejście z „zerówki” do szkoły, gdzie często oprócz nowego otoczenia jest także nowa pani i nowi koledzy jest dla dziecka ze spektrum przeżyciem dość traumatycznym.

Przez pojęcie „terapia” niekoniecznie jednak trzeba uznawać wyłącznie formy edukacyjne wymagające pracy w ciszy przy stoliku. Mogą to być także zajęcia mające na celu poprawę koncentracji, naukę poprzez zabawę na dywanie, włączanie dziecka w czynności dnia codziennego, czy innego rodzaju zajęcia irracjonalne z punktu widzenia osoby dorosłej bez dysfunkcji. Oczywiście, atrakcyjność i forma prowadzonych zajęć edukacyjno-terapeutycznych też ma znaczenie. Kompetentny rodzic jest najlepszym terapeutą swojego dziecka, ponieważ zna je jak nikt inny. Dlatego też tak ważna jest współpraca rodziców z dzieckiem, wspomaganie terapeutów uwagami o funkcjonowaniu dziecka, które z pozoru nieistotne, mogą mieć wpływ na powodzenie lub nie, prowadzonej terapii. Wielu rodziców dzieci ze spektrum autyzmu podejmuje studia pedagogiczne, czy to z zakresu wczesnej edukacji, czy też z zakresu pedagogiki specjalnej. Zdają sobie bowiem sprawę z tego, że odpowiednio wyedukowany rodzic jest w pewnym sensie gwarantem powodzenia terapii. Rodzic też, we współpracy z terapeutą, musi wdrażać pewne przyjęte rozwiązania w domu, w przeciwnym wypadku może dochodzić do różnych dysonansów i efekty prowadzonej terapii mogą odbiegać od zakładanych. Niestety z obserwacji rodziców dzieci wykazujących zabu-

rzenia ze spektrum autyzmu wynika, że wielu z nich nie współpracuje z terapeutami, nie wykonuje ich poleceń, jest zbyt uległym względem dziecka, co może pogłębiać lub wręcz zaprzeczając wysiłki terapeutyczne i edukacyjne wypracowywane za zajęciach specjalistycznych. Co więcej, wielu rodziców w ogóle nie przyjmuje do wiadomości, że ich dziecko może mieć problem. Wypiera ze świadomości zaburzenia rozwojowe swojego dziecka i blokuje mu w ten sposób, dostęp do terapii mającej na celu skorygowanie tych dysfunkcji. Skłonność do wypierania nieakceptowanych faktów u niektórych jest tak duża, że postrzegają swoje dziecko jako leniwe lub wręcz złośliwe, a nie takie, które potrzebuje pomocy, zrozumienia, miłości, a także specjalistycznej opieki i konsultacji specjalistów.

Rekomendacje dotyczące edukacji rodziców i wsparcia środowiskowego

Diagnoza spektrum autyzmu u dziecka przeważnie spada na rodziców znieca, wywołując szok, utratę bezpieczeństwa i sprawczości na własną egzystencją, poczucie zagubienia, lęk przed przyszłością i często prowadzi do stanów depresyjnych i silnego wypierania problemu. Obawy rodziców dotyczące odmiennego rozwoju malucha często pojawiają się na długi czas przed postawieniem diagnozy. Częstym zjawiskiem jest, że rodzice, bojąc się diagnozy, nie starają się dociekać przyczyny odmiennego rozwoju psychofizycznego dziecka, tłumacząc ją na milion sposobów. W efekcie tracą na tym wszyscy: tak rodzice – ponieważ nie potrafią dotrzeć do dziecka, nie rozumieją, dlaczego ich wymarzony synek czy córeczka zachowują się inaczej niż rówieśnicy, jak również dziecko – bo czuje się nierozumiane, inne, być może gorsze, ponieważ widzi, że niektóre jego zachowania wywołują negatywne emocje. Traci też otoczenie dziecka, w tym grupa rówieśnicza np. w przedszkolu. Dlatego też, rodzice otrzymujący tego typu diagnozę swojego dziecka powinni natychmiast zostać objęci pomocą psychologiczną, otrzymać niezbędne wskazówki, co, jak i gdzie należy załatwić, w celu rozpoczęcia terapii i uruchomienia wszechstronnej pomocy dziecku. Tylko połączenie tego rodzaju działań może przynieść natychmiastowy, pozytywny efekt, w postaci zaakceptowania przez rodziców niepełnosprawności dziecka, zapewnieniu mu optymalnych warunków rozwoju i edukacji, a jednocześnie zadbania rodzica o siebie samego i możliwie jak największej redukcji stresu wynikającego z otrzymanej diagnozy.

Rodzice powinni mieć także zapewniony dostęp do grup wsparcia psychologicznego, warsztaty z udziałem terapeutów i psychologów, które miałyby na celu pokaza-

nie, że świat dziecka ze spektrum można oswoić, że z autyzmem, który choć jest poważnym zaburzeniem rozwojowym rzutującym na całe życie, można funkcjonować w społeczeństwie. Wielu rodziców otrzymujących diagnozę autyzmu dziecka wstydzi się przyznać przed rodziną i znajomymi, że ich dziecko ma tego typu zaburzenie rozwojowe. Pogłębiają przez to problemy i trudności dziecka, które znakomicie wyczuwa brak akceptacji rodziców. Ponadto, często rodzice dziecka ze spektrum autyzmu popełniają błędy wychowawcze, polegające na nadmiernym, przesadnym pobłażaniu, nieustannym tłumaczeniu niepożądanych zachowań dziecka, wyreżaniu je absolutnie we wszystkim i ogólnym braku dopuszczalnych granic zachowania. Generuje to potężne kłopoty w przyszłości, które spadną na nich dodatkowo, gdy ich autystyczne dziecko wejdzie w wiek nastoletni, a następnie w dorosłość. Niestety, podobne zachowania obserwuje się u starszego pokolenia – dziadków, którzy często uważają, że autyzm to wymysł „nowych czasów”, że to przesada, moda, że kiedyś to dzieci były niegrzeczne, a teraz to mają autyzm itd.

W mojej ocenie potrzeba wielu akcji społecznych mających na celu przybliżenie problemów dzieci, młodzieży i dorosłych, z którymi na co dzień borykają się osoby dotknięte spektrum autyzmu. W polskim społeczeństwie wciąż pokutuje przekonanie, że dziecko z Zespołem Aspergera jest osobą wysoko funkcjonującą, ponad przeciętnie inteligentną, wręcz sawantem, a dziecko z autyzmem to z pewnością dziecko, które cechuje niepełnosprawność intelektualna. Jeśli jeszcze do tego, dziecko z autyzmem nie posługuje się mową werbalną, to od razu przypinana jest mu łątka „szkoły specjalnej”. Jest to stereotypowe myślenie, bardzo krzywdzące dla dzieci z autyzmem i oceniające przez pryzmat „lepszego, gorszego”. Może się jednak zdarzyć, że osoba dorosła z Zespołem Aspergera znacznie gorzej funkcjonuje w społeczeństwie, niż osoba z autyzmem. W mediach społecznościowych co i rusz pojawiają się posty rodziców, którzy właśnie w taki sposób postrzegają swoje dzieci: „moje dziecko ma Aspergera, a to nie jest to samo co autyzm”. To pokazuje skalę zjawiska segregacji i etykietowania dzieci, negatywnego dla postrzegania osób ze spektrum autyzmu w polskim społeczeństwie.

Wielu rodziców dzieci ze spektrum autyzmu nie wie, do kogo zwrócić się o pomoc i wsparcie dla swojego dziecka. Dla wielu z nich, zgłoszenie się do ośrodka pomocy społecznej (MOPS) jest powodem do wstydu, ponieważ wydaje im się, że ośrodki MOPS-u wspomagają wyłącznie rodziny dysfunkcyjne np. z problemem alkoholowym lub takie, w których dochodzi do aktów przemocy. Poczucie wstydu jest w nich tak zakorzenione, że nie dopuszczają oni myśli, że MOPS wspomaga również dzieci

ze spektrum autyzmu, oferując specjalistyczne usługi opiekuńcze. W ramach takich usług wykwalifikowany terapeuta wspomaga rodziców dziecka, prowadząc zajęcia terapeutyczne, edukacyjne lub opiekuńcze. Daje to rodzicom dziecka z autyzmem kilka godzin wytchnienia od trudów wychowania i opieki nad dzieckiem ze szczególnymi wymaganiami. Rodzice dziecka z autyzmem często pozostawieni są sami sobie, bez jakiegokolwiek pomocy psychologicznej, bez zrozumienia rodziny i znajomych, a co gorsze, bez możliwości jakiegokolwiek wsparcia systemowego. Ograniczenia ich dziecka wynikające z autyzmu, wpływają nie tylko na samo dziecko, ale także na funkcjonowanie poszczególnych członków rodziny. Może zdarzyć się, że rodzina skazywana jest na ostracyzm społeczny, że rodzeństwo osoby autystycznej postrzegane jest jako: „siostra tej głupiej”, lub że rodzice tak bardzo skupiają się na terapii i edukacji dziecka ze spektrum, że zaniedbują pozostałe dzieci, które także zasługują na miłość i uwagę rodziców.

Sądzę, że informacje dotyczące całościowych zaburzeń rozwoju powinny być dostępne w każdej placówce edukacyjnej, począwszy od przedszkoli, przez szkoły podstawowe do szkół średnich włącznie, a także w poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Dzieci, u których zdiagnozowano spektrum autyzmu, powinny mieć nauczyciela wspomagającego, który nie tylko jest absolwentem pedagogiki specjalnej, ale ma także specjalizację z edukacji i terapii osób z całościowym zaburzeniem rozwoju i niezbędną w tej pracy pasję.

Kolejnym ważnym aspektem wsparcia środowiskowego dla rodzin dziecka ze spektrum autyzmu jest zapewnienie przyjaznego dziecku autystycznemu środowiska szkolnego. Dziecko autystyczne w normie intelektualnej może pójść do szkoły ogólnodostępnej, integracyjnej lub z klasami integracyjnymi. Szkoły specjalne nie mogą przyjmować uczniów w normie intelektualnej, chyba że mają utworzone ku temu specjalne klasy dla dzieci z autyzmem bez niepełnosprawności intelektualnej.

Odpowiednio połączone programy edukacyjno-informacyjne dotyczące całościowych zaburzeń ze spektrum autyzmu mogłyby znacząco podnieść świadomość społeczną w tej materii. Wzrost zrozumienia problemów osób autystycznych oraz ich rodzin znacząco wpłynąłby na jakość ich życia codziennego i być może ułatwiłby prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie. Wyrzucanie osób autystycznych na margines z pewnością nie ułatwia nabywania prawidłowych wzorców życia społecznego, a wręcz przeciwnie, wpycha takie osoby w zachowania charakterystyczne dla spektrum, np. zamykanie się we własnym świecie, brak chęci kontaktów z innymi, odizolowanie. Co więcej, często doświadczają one przemocy z otoczenia np. rówie-

śników w szkole (Płatos, 2016, s. 42). Potęguje to stres i strach rodziców o swoje dziecko, co niewątpliwie ma wpływ na komfort życia codziennego.

Zakończenie

Edukacja i terapia dziecka ze spektrum autyzmu to niewątpliwie ciężka praca zarówno dla rodziców, jak i terapeutów oraz nauczycieli. W mojej ocenie, indywidualne podejście do dziecka ze spektrum autyzmu jest konieczne i nieodzowne w procesie terapeutyczno-edukacyjnym. Wszelkie formy pracy z dzieckiem zaprezentowane w niniejszym artykule były starannie dobierane i dlatego też odegrały istotną rolę terapeutyczną i edukacyjną. Wysokie kompetencje oraz doświadczenie terapeutów i nauczycieli także nie są bez znaczenia w odniesieniu do efektywności prowadzonych terapii i warto brać je pod uwagę.

Bibliografia

- Bauman, T., Pilch, T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Hashem, S. Nisar, S, Bhat, A. A. Kumar Yadav, S. Azzem, M. W. Bagga, P. Fakhro, K. Reddy, R. Frenneaux, M. P. Haris, M. (2020). Genetics of structural and functional brain changes in autism spectrum disorder. *Translational Psychiatry*, 10, 229 (2020). DOI: <https://doi.org/10.1038/s41398-020-00921-3>.
- Kahraman, M. (2020). *Praca dyplomowa: Edukacyjne formy wspomagania rozwoju dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Studium indywidualnego przypadku*. Gdynia: Akademia Marynarki Wojennej.
- Kruk-Lasocka J. (1997). Pedagogika dzieci z autyzmem i zespołami psychozo podobnymi. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika Specjalna*. Poznań: Uniwersytet im Adama Mickiewicza.
- Pisula, E. (2005). *Małe dziecko z Autyzmem*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula, E. (2012). *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Płatos, M. (red.). (2016). *Ogólnopolski Spis Autyzmu, Sytuacja młodzieży i dorosłych autyzmem w Polsce*. Warszawa: Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”. Pobrane z: <http://spisautyzmu.pl/>. [dostęp: 08.11.2020].
- Rubacha K. (2003). Metody zbierania danych w badaniach pedagogicznych. W: Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik Akademicki*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Rynkiewicz, A. (2016). *Rozprawa na stopień doktorski: Zaburzenia ze spektrum autyzmu u dziewcząt. Różnice międzypłciowe w obrazie klinicznym oraz współistniejąca psychopatologia*. Gdańsk: Gdański Uniwersytet Medyczny. Pobrane z: <https://pbc.gda.pl/Content/54143/doktorat%20RYNKIEWICZ%20Agnieszka.pdf>. [dostęp: 13.11.2020].
- Rynkiewicz, A. Janas-Kozik, M. Słopeń, A. (2018). Dziewczęta i kobiety z autyzmem. *Psychiatria Polska*, Nr 116, ss. 1-16. DOI: <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>.
- Strona internetowa Światowej Organizacji Zdrowia. (2020). Pobrane z: <https://icd.who.int/en>. [dostęp: 06.11.2020].
- Walter, N. (2016). Medialny wizerunek dzieci w spektrum zaburzeń autystycznych (ASD) kreowany przez rodziców blogerów. *Przegląd Badań Edukacyjnych*, nr 23 (2/2016).
- Zakrzewska-Manterys, E. (1995). *Down i Zespół Wątpliwości, Studium z Socjologii Cierpienia*. Warszawa: Wydawnictwo Semper.