

**Konstantinos Tsirigotis, Ewa
Lewik-Tsirigotis, Katarzyna
Dydyna**

**Autyzm w rodzinie – problemy i
próby pomocy**

Pedagogika Rodziny 2/1, 78-100

2012

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Konstantinos Tsirigotis, Ewa Lewik-Tsirigotis, Katarzyna Dydyna
Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach, Filia w Piotrkowie Trybunalskim
Społeczna Akademia Nauk w Łodzi

Autyzm w rodzinie – problemy i próby pomocy

Streszczenie

Choroba czy niepełnosprawność jednego członka rodziny, tj. jednej z najbliższych osób, stanowi sytuację trudną, wymagającą uruchamiania mechanizmów zaradczych nie tylko u chorego czy niepełnosprawnego, lecz również u pozostałych członków, którzy muszą opiekować się tą osobą. Sytuacja staje się jeszcze trudniejsza, jeśli jest to poważna dysfunkcja w funkcjonowaniu psychologicznym i do tego przewlekła. Innymi słowy choroba może stanowić obciążenie, a nawet przeciążenie nie tylko dla samego chorego czy niepełnosprawnego, lecz również dla jego bliskich. Autorzy w tej pracy dokonali przeglądu najważniejszych systemów i form pomocy dla rodzin chorych na autyzm.

Słowa kluczowe: *autyzm, rodzina, pomoc, terapia*

Autism in Family – Problems and Help Attempts

Summary

Illness or disability of one family member, i.e. one of the closest persons, is a difficult situation, requiring activation of coping mechanisms not only by the patient or the disabled one, but also by the other family members, who must look after that person. The situation becomes even more difficult if it is a serious and in addition a chronic dysfunction in the psychological functioning. In other words, the disease may constitute strain (stress) or even overstrain (distress) not only for the patient or the disabled, but also for his family and his close ones. The authors of this work have reviewed the most important systems and forms of help for families with autism.

Keywords: *autism, family, help, therapy*

Wstęp

Choroba czy niepełnosprawność jednego członka rodziny, tj. jednej z najbliższych osób, stanowi sytuację trudną, wymagającą uruchamiania mechanizmów zaradczych nie tylko u chorego czy niepełnosprawnego, lecz również u pozostałych członków, którzy muszą opiekować się tą osobą. Sytuacja staje się jeszcze trudniejsza, jeśli jest to poważna dysfunkcja w funkcjonowaniu psychologicznym i do tego przewlekła. Innymi słowy choroba może stanowić obciążenie, a nawet przeciążenie nie tylko dla samego chorego czy niepełnosprawnego, lecz również dla jego bliskich [Tsirigotis, Gruszczyński, Krawczyk, 2010].

Termin „autyzm wczesnodziecięcy” (Early Infantile Autyzm) wprowadził w 1943 Leo Kanner i opisał go jako niezdolność do wchodzenia w normalny sposób w relacje z ludźmi i sytuacjami oraz jako skrajne wycofanie, które sprawia, że kiedy to tylko jest możliwe wszystko, co przychodzi do dziecka z zewnątrz jest pomijane, ignorowane, odrzucane [Kanner, 1943]. Termin pochodzi od greckiego wyrazu *αυτος* (sam, własny); autyzm wczesnodziecięcy należy odróżniać od autyzmu jako objawu osiowego schizofrenii, który wprowadził Bleuler; zresztą jak zauważa Mazurkiewicz, w sprawie schizofrenii dziecięcej nie może być dysolucji tam, gdzie nie odbyła się ewolucja [Mazurkiewicz, 1980; Tsirigotis, Gruszczyński, 2005].

1. Rodziny dzieci autystycznych

1.1. Wpływ autyzmu dziecka na rodziców

Kiedy pojawia się w rodzinie dziecko, rodzice snują marzenia i plany na temat jego przyszłości. I nagle okazuje się, że dzieje się coś niepokojącego z dzieckiem. Pomimo tego, iż wygląda zdrowo, siedzi, chodzi, a nawet mówi pierwsze słowo to jednak nie wyciąga rączek do rodziców, nie przytula się, nie uśmiecha, nie patrzy w oczy i tak dziwnie macha rękami przed oczami albo kręci w kółko pokrywką od garnka [Słomińska, 2003].

Rodzice dziecka autystycznego od momentu, gdy zauważą nieprawidłowy rozwój dziecka, żyją w znacznym niepokoju, a otrzymując informację o rozpoznaniu autyzmu, przeżywają szok. Pojawia się poczucie smutku, żalu, buntu, a następnie chęć, aby pomóc dziecku; często czują się zagubieni i żyją w dużym stresie [Komender, 2009]. Skala negatywnych emocji, które przeżywają rodzice, może być różna i zależy to od wielu czynników. Jednym z nich jest czas, jaki zajmuje rodzicom odkrycie niepełnosprawno-

ści dziecka, a także sposób i jakość przekazanej diagnozy. Również poziom tolerancji społeczeństwa na osoby, które odbiegają od tak zwanej normy, a także sama postawa rodziców wobec niepełnosprawności to kolejne ważne czynniki. Możliwość korzystania z różnorodnej pomocy społecznej i psychologicznej, zdolność radzenia sobie z własnymi przeżyciami emocjonalnymi, odporność na stres oraz umiejętność dostosowania się do nowych warunków życia to elementy mające wpływ na rozmiar i siłę emocji przeżywanych przez rodziców. Ważnym czynnikiem, który również wpływa na doświadczane odczucia są strategie radzenia sobie ze stresem. Lepiej radzą sobie z nim osoby, które koncentrują się na problemie i planują jego rozwiązanie, niż osoby opierające się na emocjach (które mogą doprowadzić nawet do depresji) lub na unikaniu, gdzie nie następuje rozwiązanie problemu [Patyk, 2009].

Autyzm stwarza w rodzinie sytuacje, które nie są znane w przypadku innych zaburzeń. Wynikają one przede wszystkim z defektów poznawczych i ich pochodnych i obejmują: zaburzenia komunikacji, samookaleczenia, napady złości, zachowania obsesyjno-kompulsywne, zaburzenia relacji społecznych oraz zależność od innych na całe życie [Randall, Parker, 2010]. Wyróżnić można co najmniej trzy typy zachowań rodziców dzieci z autyzmem. Typ pierwszy to rodzic wycofujący się z kontaktu z dzieckiem w wyniku czego ma poczucie, że dziecko go nie odrzuca. Przystaje także doznawać poczucia bezsilności wobec zachowania dziecka. Kiedy dziecko dorasta, rozwija się i w miarę trwania terapii zwiększa swoją zdolność do nawiązywania kontaktów, rodzice nie zauważają tego i nadal uważają swoje dziecko za niezdolne do zachowań społecznych. Typ drugi to rodzic narzucający dziecku określone zachowania. Na kontrolę zachowania ze strony rodzica dziecko może odpowiadać uległością, co powoduje pozorną poprawę kontaktu, dziecko może jednak wycofać się z interakcji. Nadmierna dyrektywność utrudnia aktywność dziecka w sferze poznawczej, zmniejsza zadowolenie z własnych dokonań, zainteresowanie przedmiotami. Typ trzecich zachowań rodziców to zachowania ambiwalentne. Rodzic próbuje zbliżyć się do dziecka, poszukuje z nim kontaktu, a w następnym momencie unika go, co dla dziecka jest niezrozumiałe i nasila jego dezorientację w sytuacjach społecznych oraz relacjach interpersonalnych [Komender, 2009].

Badania wykazały, że trudnych sytuacji na co dzień doznają częściej matki niż ojcowie. Związane jest to z większą emocjonalnością kobiet. Bardzo stresujące dla matek dzieci autystycznych są relacje z dalszą rodziną

(brak okazywania dziecku uczuć, traktowanie jak „dziwaka”), relacje z mężem (nieporozumienia dotyczące metod wychowawczych), przebywanie dziecka w szkole (nadmierne wymagania edukacyjne). Dla ojców natomiast najbardziej stresujące okazały się relacje z żoną (konflikty na temat metod wychowania) oraz pobyt dziecka w szkole (brak zrozumienia dla potrzeb rodziców oraz dziecka). Do rzadziej stresujących sytuacji matki zaliczyły relacje sąsiedzkie (gapienie się, wytykanie palcami), korzystanie z pomocy poradni psychologiczno-pedagogicznych (problemy z uzyskaniem niezbędnych dokumentów), korzystanie z usług służby zdrowia (traktowanie rodziców jak intruzów, problemy z wykonaniem badań). Dla ojców rzadziej stresujące okazały się kontakty z dalszą rodziną (brak zrozumienia dla choroby dziecka), korzystanie z usług służby zdrowia (problemy z pozyskaniem skierowań do specjalistów), wykonywanie pracy zawodowej (z powodu pracy brak czasu dla dziecka). Najmniej stresujące natomiast dla ojców sytuacje związane były z relacjami sąsiedzkimi (niechęć do kontaktów z rodziną), korzystanie z usług poradni (brak propozycji terapii), relacje z rodzeństwem dziecka (świadomość, że poświęca się im mniej czasu niż dziecku autystycznemu). W przypadku matek najmniejszy stres wywoływały sytuacje związane z relacjami z rodzeństwem dziecka (świadomość poświęcania im mniejszej ilości czasu niż niepełnosprawnemu dziecku), pracą zawodową (konieczność częstych zwolnień).

W różny sposób rodzice radzą sobie ze stresem, matki podchodzą bardziej emocjonalnie do sytuacji problemowych związanych z dzieckiem, ojcowie podejmują działania, które mają rozwiązać dany problem.

Istnieje wiele trudnych sytuacji związanych z wychowywaniem dziecka autystycznego. Rodziny często pozbawione są wsparcia ze strony dalszej rodziny i muszą samotnie radzić sobie z problemami, które mogą przekraczać ich możliwości psychiczne i fizyczne. Szkoły, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, służby zdrowia niekoniecznie zawsze wywiązują się ze swoich zadań. Rodzice obciążeni terapią, wychowywaniem i zwykłymi obowiązkami domowymi rzadko mogą liczyć na chwilę dla siebie [Patyk, 2009].

1.2. Wpływ autyzmu na rodzeństwo

Dotychczasowe badania pokazały, iż konsekwencje posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością nie są ani jednoznacznie negatywne, ani pozytywne.

Rodzice dziecka z autyzmem zazwyczaj poświęcają mu dużo swojego czasu, uwagi i energii. Badania DeMyer wykazały, iż rodzeństwo dzieci

autystycznych w większym odsetku (30%) odczuwało, że jest „zaniedbywane” przez rodziców. Ponieważ więcej czasu rodzice poświęcają dziecku autystycznemu, zdrowe rodzeństwo jest obarczone wieloma obowiązkami domowymi. Oczekuje się także od nich, że będą opiekować się swoim autystycznym bratem lub siostrą. Pod tym względem bardziej wygórowane wymagania stawiane są siostrze dzieci autystycznych, oczekuje się przejęcia przez nie roli „matki zastępczej”. Rodzeństwo dziecka autystycznego może odczuwać strach, zakłopotanie, niepokój, mieć poczucie winy, może wstydzić się swojego autystycznego rodzeństwa, szczególnie wtedy, gdy w towarzystwie innych ludzi zachowuje się ono niegrzecznie lub stwarza inne problemy. Badania wykazały, że bracia i siostry dzieci z autyzmem częściej doświadczają poczucia osamotnienia, mogą mieć kłopoty z nauką oraz z ułożeniem sobie relacji z rówieśnikami. Niektóre dzieci natomiast czerpią satysfakcję z tego, że uczą się radzić sobie i żyć z rodzeństwem niepełnosprawnym. Ponadto dzieci te wykazują więcej empatii i tolerancji wobec osób niepełnosprawnych, wyróżniają się większą dojrzałością i odpowiedzialnością [Randall, Parker, 2010].

1.3. Rodzice a trudne zachowania dzieci z autyzmem

Wszyscy rodzice, bez względu na to, jak ich dziecko się rozwija, przeżywają kłopoty wychowawcze, mają problemy z kontrolowaniem zachowania potomstwa. Nawet, jeżeli dziecko nie stwarza specyficznych problemów, rodzice mają skłonność do porównywania zachowania swojego dziecka z zachowaniem na przykład dziecka z sąsiedztwa. Rodzice dzieci autystycznych doświadczają obydwu rodzajów niepokoju. Muszą stawiać czoło trudnym zachowaniom swojego dziecka, a także w miarę dorastania dziecka autystycznego, coraz wyraźniej zauważają różnice w jego lub jej zachowaniach społecznych w porównaniu z rówieśnikami.

Najważniejszą kwestią przy ocenie trudnych zachowań jest stwierdzenie, czy dane zachowanie będzie wymagać interwencji. Pomocne w tym przypadku może być zastosowanie określonych kryteriów. Zarkowska i Clements zaproponowali kryteria, które mogą być stosowane w wielu przypadkach trudnych zachowań i przedstawiają się następująco: Zachowanie jest niewłaściwe pod względem natężenia bądź charakteru, biorąc pod uwagę poziom rozwoju lub wiek danej jednostki. Zachowanie jest niebezpieczne dla osoby przejawiającej je (np. samookaleczanie). Zachowanie jest niebezpieczne dla innych. Zachowanie powoduje duży stres u osób

mieszkających z dana osobą. Zachowanie w sposób niedopuszczalny zaburza jakość życia innych osób. Zachowanie stanowi dodatkowe poważne niebezpieczeństwo dla danej osoby, ponieważ blokuje jej możliwości zdobywania nowych doświadczeń i umiejętności. Zachowanie jest niezgodne z ogólnie przyjętymi normami społecznymi.

Częstą przyczyną niepokoju rodziców są kłopoty ze snem. Dzieci nie cierpią zbyt wiele z powodu braku snu, natomiast rodzice mają znacznie nadzarcpięte zdrowie fizyczne i psychiczne w wyniku zaistniałej sytuacji. Jeżeli uda im się namówić lekarza ogólnego, żeby wypisał odpowiednią receptę, często stosują leki nasenne. Spośród tych opiekunów, którzy stosowali leki nasenne, zdania na temat ich działania są podzielone. Jedni rodzice uważają, że pozwalają one dziecku szybciej zasnąć, a im samym zyskać dłuższe okresy nieprzerwanego snu, inni, że dziecko po ich zażyciu staje się jeszcze bardziej aktywne i pobudzone. Wielu rodziców wypracowało pomysłowe strategie radzenia sobie z bezsennością swoich dzieci. Jeżeli głównym problemem jest to, żeby dziecko chodziło spać o właściwej porze, rodzice stwarzają sytuację, która relaksuje dziecko (np. włączenie ulubionej bajki i ściszenie głosu w telewizorze dopóki dziecko nie zaśnie). W przypadku, kiedy dziecko chodzi po domu zamiast leżeć w łóżku, można zwiększyć liczbę ćwiczeń fizycznych przed snem. Rodzice, czując niechęć dziecka do pozostania w łóżku, która wynika ze strachu przed samotnym przebywaniem w pokoju, często zaczynają zabierać dziecko do swojego łóżka, z czasem odkrywają, że wystarczy pozostać w pobliżu zasypiającego dziecka. Większość problemów ze snem u dzieci z autyzmem przypomina te występujące u innych dzieci do mniej więcej ósmego roku życia. Zazwyczaj kłopoty są wynikiem błędów, jakie rodzice popełniają w rutynowych czynnościach poprzedzających pójście dziecka do łóżka.

Rodzice przeżywają stres, kiedy ich dziecko umyślnie wyrządza sobie krzywdę. Najczęściej spotykane formy samookaleczania to gryzienie rąk, uderzanie głową w ścianę i uderzanie się rękami po uszach oraz naciskanie palcami oczu. Zachowania te występują najczęściej u dzieci z najcięższymi formami autyzmu [Randall, Parker, 2010]. W przypadku pojawienia się takich zachowań, rodzice powinni ustalić, co jest ich przyczyną. Czasami dziecko okalecza się w trakcie zabawy. W takiej sytuacji można dziecku na kilka sekund zabrać zabawkę i odwrócić się od niego. Po tych kilku sekundach należy zwrócić się do dziecka i oddać mu zabawkę. Samookaleczanie jest czasem wyrazem potrzeby wycofania się z danej aktywności. Należy

umożliwić to dziecku, dając mu np. kocyk, żeby mogło się nim zasłonić lub wyladować na nim swoje napięcie. Czasami wystarcza, kiedy rodzice słowami lub cichym śpiewem próbują uspokoić swoje dziecko. Niekiedy jednak zachodzi konieczność założenia dziecku ochronnego kasku czy zabezpieczenia rąk. Pomocne może być również zwrócenie się o pomoc do dziecięcego psychiatry [Komender, 2009].

U dzieci autystycznych często występują napady złości i agresji (wrzaski, kopanie, bicie, plucie). Takie zachowania są następstwem jakiejś frustracji przeżywanej przez dziecko. Najczęściej stosowaną metodą przez rodziców jest odwrócenie uwagi dziecka, na przykład zaśpiewanie czegoś głośno, pokazanie czegoś za oknem [Randall, Parker, 2010]. Jeżeli jest taka możliwość, dziecko można umieścić w innym pokoju, gdzie nie wyrządzi sobie krzywdy. Izolacja działa uspokajająco, ponieważ nowe miejsce jest słabiej związane z przyczyną wystąpienia u dziecka ataku złości. Kiedy dziecko się uspokoi, należy od razu poświęcić mu czas i dać coś co lubi np. coś ze słodyczy. W ten sposób dziecko uczy się, że gdy jest spokojne, spotyka je przyjemność [Komender, 2009].

Zachowania stereotypowe dzieci autystycznych są dla rodziców stresujące, ponieważ odmienność i dziwność tych zachowań natychmiast przyciąga uwagę innych osób w miejscach publicznych. Jest wiele form zachowań stereotypowych, a najczęściej spotykane to wirowanie lub kręcenie przedmiotami (np. częściami od zabawki), obserwowanie wirujących i obracających się przedmiotów (np. ubrania wirujące w pralce) oraz czynności motoryczno-sensoryczne, takie jak pstrykanie palcami, wachlowanie twarzy, machanie rękami. Niektóre zachowania stereotypowe mogą być przekształcone w czynności, z których będą płynąć korzyści dla rozwoju funkcjonalnego dziecka. Fascynacja dzieci autystycznych wirującymi przedmiotami jest wykorzystywana przez terapeutów i stosowana jako nagroda za wykonanie pożądaných, konkretnych czynności.

W przypadku nadaktywności charakterystycznej dla dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, rodzice zazwyczaj znajdują skuteczne metody radzenia sobie z tą przypadłością. Dobrym sposobem jest pozwolenie na to, aby dziecko wyladowało nadmiar swojej energii poprzez ćwiczenia fizyczne. Rodzice zauważają, że ćwiczenia poprawiają koncentrację dziecka, pomagają zredukować nadaktywność. Większość dzieci w wieku 8–9 lat wyrasta z fazy nadaktywności, ale nadal wiele z nich nie rezygnuje z ćwiczeń fizycznych, do których się przyzwyczyły [Randall, Parker, 2010].

Wiele dzieci autystycznych przejawia zachowania destrukcyjne, których natężenie zależy od stopnia rozwoju intelektualnego i fizycznego dziecka. Dzieci, niszcząc przedmioty nie robią tego złośliwie lub z chęci niszczenia. Zachowanie takie to wynik stereotypowego podchodzenia do materiału: rośliny są od tego żeby je wyrwać, papier jest od tego, aby go drzeć. W przypadku występowania takich zachowań rodzice mogą próbować odwrócić uwagę dziecka od takich czynności [Komender, 2009]. Najczęściej rodzice usuwają z pomieszczeń niepotrzebne ozdoby i bibeloty, malują ściany farbami łatwo zmywalnymi.

Ponadto większość autystycznych dzieci przejawia nadwrażliwość na takie bodźce jak silne światło, głośne dźwięki czy niektóre zapachy. Zazwyczaj konieczna jest pomoc psychologa, aby dziecku pomóc przezwyciężyć lęk [Randall, Parker, 2010].

1.4. Autyzm a potrzeby rodziny

Autyzm to jedno z najbardziej złożonych i najtrudniejszych dla rodzin zaburzenie rozwoju. Radzenie sobie z problemem posiadania dziecka autystycznego zawsze wymaga od rodziny wprowadzenia długotrwałych i istotnych zmian adaptacyjnych.

Obecność dziecka z autyzmem w rodzinie może zagrażać realizacji niektórych jej potrzeb. Mogą być to potrzeby podstawowe (np. potrzeba bezpieczeństwa fizycznego), jak i potrzeby wyższe (np. potrzeba samorealizacji).

Wg Masłowa istoty ludzkie są motywowane przez hierarchiczny system podstawowych, „instynktoidalnych” potrzeb; hierarchia ta obejmuje potrzeby: fizjologiczne, bezpieczeństwa, afiliacji (przynależności) i miłości, szacunku oraz samorealizacji (samourzeczywistnienia). Hierarchia pociąga za sobą to, że niezaspokojone „niższe” potrzeby dominują i zwyciężają, gdy nastąpi konflikt z niezaspokojonymi „wyższymi” potrzebami. Samorealizacja wymaga zaspokojenia wszystkich pozostałych potrzeb. Wyższe potrzeby pojawiają się później tak w rozwoju ontogenetycznym jak i filogenetycznym. Oprócz tych grup podstawowych potrzeb wymienia Masłow jeszcze potrzeby poznawcze oraz potrzeby estetyczne [Tsirigotis, Gruszczyński, 2005]. Klasyfikacja Masłowa posłużyła zilustrowaniu przez Randalla i Parkera potencjalnych czynników stresogennych w rodzinie dziecka autystycznego. Wyniki badań w odniesieniu do modelu Masłowa były następujące. Potrzeby fizjologiczne i potrzeba bezpieczeństwa fizycznego: Istnieje

większe prawdopodobieństwo przytrafienia się fizycznej krzywdy dziecku autystycznemu, jeżeli wykazuje ono szczególnie prowokujące zachowania; rodzina odczuwa większy ciężar finansowy niż w przypadku dziecka zdrowego, a także ma poczucie ciągłej niepewności co do przyszłości. Potrzeba przynależności i miłości: Ograniczone kontakty społeczne, ograniczenie bliskości oraz rekreacji, różne reakcje ze strony osób spoza rodziny, wpływ na wzajemną akceptację rodziców. Potrzeba szacunku i sukcesu: Rodzice mają ograniczone możliwości robienia kariery i awansowania, a także obniżone poczucie własnych kompetencji. Potrzeby poznawcze: Rodzice mają ograniczone możliwości zrozumienia swojego dziecka, często z powodu braku informacji ze strony specjalistów. Potrzeby estetyczne: Następuje dezorganizacja życia rodzinnego spowodowana skomplikowanymi potrzebami oraz trudnościami wychowawczymi dziecka autystycznego; dochodzi do nadmiernie sztywnego podziału ról, nierównomiernych wymagań wobec członków rodziny (szczególnie wobec matki). Potrzeba samorealizacji: Rodzice mają ograniczone możliwości realizacji swoich zainteresowań oraz większe przeszkody na drodze do ich spełnienia.

Zazwyczaj matki dzieci autystycznych rezygnują z zawodowej kariery, ponieważ opieka nad takim dzieckiem jest czasochłonna i trudno o znalezienie odpowiedniego opiekuna. W tej sytuacji wiele matek swoją potrzebę sukcesu próbuje zaspokoić, kładąc większy nacisk na realizowanie się w roli matki. Innym stresującym czynnikiem dla rodziców są niejasności dotyczące sposobu kształcenia i rokowań na przyszłość ich dziecka, a także oczekiwań związanych z jego możliwościami. Wielu rodziców dzieci z autyzmem w celu pozbycia się tych niepewności kładzie duży nacisk na organizację codziennego życia. Potrzeba porządku jest znacznie silniejsza w takich rodzinach niż w rodzinach, które nie mają dziecka autystycznego.

W miarę jak dziecko dojrzewa rodzina musi wprowadzać nowe sposoby dostosowywania się do jego zmieniających się potrzeb. Potrzeby dziecka autystycznego często zmieniają się szybciej niż możliwości adaptacyjne członków rodziny. Rodziny w takich momentach zmian potrzebują większego wsparcia i wiedzy, które pozwolą im zachować dystans w stosunku do żądań dziecka. Proces dystansowania się jest korzystny nie tylko dla rodziców (mogą mieć więcej czasu dla siebie), ale także dla dziecka i jego rozwoju, gdyż pomaga mu zdobyć większą samodzielność [Randall, Parker, 2010].

Rodzice, aby lepiej sobie radzić z problemami związanymi z wychowywaniem dziecka autystycznego powinni współpracować z psychologiem,

psychiatrą dziecięcym, pedagogiem, logopedą, a niekiedy i dietetykiem. Specjaliści ci bowiem mogą prowadzić terapię i zajęcia z dzieckiem, mogą wspierać ich w rozwijaniu umiejętności dziecka i ich własnych. Rodzice natomiast, będąc ekspertami w sprawie swojego dziecka, mogą specjalistom udzielić informacji o przebytych chorobach przez dziecko, jego zachowaniu w różnych sytuacjach oraz o dotychczasowym rozwoju [Komender, 2009].

2. Wybrane formy pomocy dla dzieci z autyzmem

2.1. Behawioralne podejście Lovaasa

Leczenie autyzmu to nadal trudny problem do rozwiązania. Przez wiele lat próby terapii, które były podejmowane wobec osób autystycznych, przynosiły bardzo słabe wyniki. Sądzone nawet, że ze względu na charakter tego zaburzenia, jakiegokolwiek oddziaływania mają ograniczone szanse powodzenia. Dopiero wprowadzenie wczesnej interwencji istotnie zmieniło sytuację. Dzieci objęte nią rozwijały się lepiej od swoich rówieśników, wobec których terapię podejmowano później. Na znaczną skuteczność działań, które podejmowane są wobec małych dzieci, wpływa plastyczność ich mózgu. Dzięki działaniom terapeutycznym następują istotne zmiany dotyczące zdolności językowych, zdolności społecznych oraz spadek nasilenia symptomów autyzmu. Rozpoczęta terapia we wczesnym okresie życia dziecka stanowi podstawę dla późniejszych oddziaływań.

Pierwszy model wczesnej interwencji dla dzieci z autyzmem powstał na Uniwersytecie Kalifornijskim w Los Angeles, a jego autorem był Lovaas [Pisula, 2010]. Program Lovaasa oparty jest na behawioralnym modelu Skinnera. Kluczowe pojęcie w systemie Skinnera to zasada wzmocnienia. Wzmocnienie określonego zachowania oznacza dokonanie pewnej operacji, która zmienia prawdopodobieństwo wystąpienia danego zachowania w przyszłości [Skórczyńska, 2006]. Projekt Lovaasa został przewidziany dla dzieci, u których autyzm został rozpoznany przed ukończeniem przez nie pięciu lat. Terapia początkowo odbywa się w domu dziecka – wolontariusze oraz rodzice pracują z dzieckiem w warunkach „jeden na jeden”. Kolejny etap to praca w przedszkolu, nadal jednak odbywa się część zajęć w domu, a dziecko powoli zaczyna uczestniczyć w zajęciach grupowych [Pisula, 2010].

Podstawową techniką, która stosowana jest w modelu Lovaasa jest sesja oddzielonych od siebie prób. Składa się ona z czterech części: instrukcji,

odpowiedzi, konsekwencji i krótkiej przerwy przed następnym poleceniem. W niektórych przypadkach stosowane są podpowiedzi, które mogą mieć charakter fizyczny, m.in. prowadzenie rąk dziecka, lub wizualny, np. gest. W każdej próbie wzmocnienie jest dawane natychmiast. Ważne jest, aby nie każda odpowiedź była pochwalana. Terapeuta, stosując wzmocnienia, wskazuje, która odpowiedź jest właściwa.

Swego czasu pojawiły się kontrowersje dot. projektu Lovaasa ze względu na to, iż przez wiele lat stosowano bodźce awersyjne takie jak klapsy, krzyczenie, odwracanie wzroku, okazywanie gniewu. Obecnie silne awersyjne bodźce nie są stosowane, a do programu zostały dodane komponenty społeczne np. zabawy grupowe. Projekt zajmuje wiele godzin w ciągu dnia, według Lovaasa optymalny czas to około 40 godzin tygodniowo. Czas przeznaczony na terapię obejmuje też posiłki, drzemkę i dużo zabawy, które mogą być stosowane jako nagrody lub przerwy. Program zawiera m.in. uczenie rozumienia poleceń, naśladownictwa werbalnego i niewerbalnego, segregowania kształtów, umiejętności zabawy zabawkami, dopasowywania obrazków i przedmiotów. Program Lovaasa jest dostosowany do występujących u dzieci z autyzmem trudności, takich jak: krótki czas uwagi, niska motywacja, wolniejsze tempo uczenia się, łatwe rozpraszenie się, słabe uczenie się przez obserwacje, trudności z rozumieniem pojęć abstrakcyjnych, słabe różnicowanie pomiędzy bodźcem istotnym i nieistotnym, trudności z uczeniem się w dużej grupie.

Ważne jest znalezienie wzmocnienia, które będzie działało na konkretne dziecko. W początkowym okresie terapii społeczne wzmocnienia nie są zwykle efektywne. Pochwała może nie być początkowo wystarczająca, ale może zostać połączona z bardziej wyraźnym wzmocnieniem, takim jak na przykład ulubiona zabawka. Ostatecznie konkretna nagroda może zostać z czasem wycofana, a pozostawione wzmocnienie społeczne na przykład uśmiech, pochwała. W programie tym każde zadanie podzielone jest na małe kroki, aby utrzymać uwagę dziecka. Ważne jest, aby nauczanie odbywało się w środowisku spokojnym, gdzie do minimum są zredukowane czynniki rozpraszające, takie jak widok za oknem, hałas itp. Celem projektu jest rozpoczynanie pracy z dzieckiem w środowisku o uporządkowanej strukturze ze stopniowym wprowadzaniem w coraz bardziej „zwyczajne” środowisko [Skórczyńska, 2006].

Odpowiednim rozwiązaniem może być włączanie metod behawioralnych do terapii dzieci autystycznych, ale nie ograniczanie się do nich [Pisula, 2010].

2.2. Program terapii i edukacji dzieci autystycznych oraz dzieci z zaburzeniami w komunikacji (Treatment and education of autistic and Communications handicapped children – TEACCH)

Alternatywnym podejściem w stosunku do podejścia behawioralnego mogą być modele rozwojowe, oparte na dążeniu do rozwijania możliwości dziecka oraz wyrównywania deficytów. Wykorzystywane są w nich zazwyczaj metody behawioralne połączone z innymi sposobami pracy z dzieckiem autystycznym i jego rodziną. Najbardziej znanym przykładem takiego podejścia jest program TEACCH, który został stworzony przez Schoplera i jego współpracowników w 1966 roku w Stanach Zjednoczonych [Pisula, 2010]. Obecnie program ten jest znany nie tylko w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej, ale także w Europie, w takich krajach jak: Holandia, Francja, Dania, Belgia, Wielka Brytania oraz w Japonii i Australii. W ciągu ostatnich kilku lat podejmowany były działania, aby program TEACCH wprowadzić w Polsce, Czechach i na Węgrzech [Bobkowicz-Lewartowska, 2011].

Głównym celem TEACCH jest pomoc dzieciom z autyzmem w osiągnięciu maksymalnej samodzielności w przyszłości. Uczestnictwo w tym programie pomaga dzieciom nabyć umiejętności komunikacyjne, zrozumieć świat wokół nich, nauczyć się tworzenia prawidłowych relacji z ludźmi, a także daje im możliwość zdobycia kompetencji.

W projekcie tym główny nacisk położony jest na osiągnięcie przez dziecko maksymalnej autonomii oraz na poprawę jego umiejętności komunikacyjnych. Nauczanie jest środkiem do osiągnięcia tego celu. Programy nauczania zmieniają się w miarę dorastania i rozwoju dziecka. Strategie nauczania są opracowywane osobno dla każdego dziecka na podstawie oceny zdolności edukacyjnych dziecka, a samej oceny dokonuje się za pomocą Profilu Psychoedukacyjnego. Profil ten określa, w jakich dziedzinach dziecko w ogóle nie posiada umiejętności, w jakich posiada w miarę wystarczające umiejętności oraz w jakich dziedzinach te umiejętności wciąż się rozwijają. Wyniki tego kwestionariusza są brane pod uwagę przy opracowywaniu programu nauczania dla danego dziecka.

Strategie stosowane w TEACCH zajmują się raczej okolicznościami, które warunkują uczenie się nowych umiejętności, a nie bezpośrednio zachowaniem. Posługują się również najnowszymi osiągnięciami psychologii poznawczej z dziedziny badanych różnic w rozwoju obszarów mózgu odpowiedzialnych za konkretne procesy myślowe, u dzieci nieautystycznych i autystycznych. W przypadku występujących u dziecka problemów

z zachowaniem, strategia TEACCH polega na zrozumieniu powodów powstania danego zachowania – może to być na przykład ból fizyczny, niepokój, nieprzewidziane zmiany. W programie tym bezpośrednia modyfikacja zachowań nie jest całkowicie wyeliminowana. Modyfikacje stosowane są w sytuacjach, w których zachowanie danej osoby zagraża jej życiu lub dobru [Randall, Parker, 2010].

Rodzice dzieci autystycznych często otrzymują od różnych specjalistów sprzeczne opinie dotyczące diagnozy i terapii. Program TEACCH daje możliwość postrzegania dzieci ze wszystkimi ich problemami oraz niepowtarzalnymi sytuacjami rodzinnymi. Personel w modelu TEACCH jest szkoleny w wielu dziedzinach tak, aby pomagać i zajmować się nie tylko dzieckiem, ale także jego rodziną.

Formy świadczonych usług w ramach modelu TEACCH to: rozszerzona diagnostyka kliniczna, program zajęć w sali szkolnej, domy stałego pobytu, praca z udziałem nauczycieli zawodu, szkolenie pracowników i działalność naukowa.

Usługi diagnostyczne prowadzone są w ośrodkach terenowych, a każdy z takich ośrodków jest kierowany przez psychologa. Specjalista ten sprawuje nadzór nad zespołem terapeutów, który składa się z 5–7 osób. Diagnostyka rozszerzona obejmuje spotkania cotygodniowe, odbywające się tak długo, jak chce tego rodzina. Każdą rodziną zajmuje się dwóch terapeutów: jeden z nich pracuje z dzieckiem, drugi z rodzicami.

Klasy specjalne organizowane dla dzieci z autyzmem w szkołach specjalnych to powszechna forma pomocy w modelu TEACCH. Klasa zazwyczaj składa się z 5–7 uczniów i nauczyciela oraz z takiej ilości asystentów, aby stosunek uczniów do dorosłych wynosił 3:1. Niektóre dzieci realizują programy dla uczniów z umiarkowanym stopniem upośledzenia umysłowego, inne dzieci – programy dla osób z trudnościami w uczeniu się.

Najpopularniejszą formą domów opieki (w Północnej Karolinie) są małe domy dla dorosłych. W domach tych na stałe mieszka 5–6 podopiecznych z zajmującymi się nimi pracownikami. W momencie, kiedy osoby autystyczne nie wymagają już bardzo starannego nadzoru, przenoszone są do oddzielnego mieszkania, w pobliżu którego przebywają pracownicy.

Kolejną formą usług oferowaną w modelu TEACCH jest pomoc nauczyciela zawodu dla osób autystycznych w pracy oraz załatwianiu wszelkich formalności. Nauczyciel odwiedza codziennie swojego podopiecznego i pomaga mu przystosować się do nowych warunków. Ta forma pomocy

jest możliwa tylko wobec osób wyżej funkcjonujących. Innymi formami, które zapewniają pracę osobom autystycznym są: enklawy (grupy 5–8 osobowe pracujące razem z opiekunem), ruchome załogi (1–3 osobowe grupy podejmujące pracę w domach prywatnych np. sprzątanie, praca w ogrodzie itp.; opiekę sprawuje nad grupą 1 opiekun), małe przedsiębiorstwa (zakładane w celu zatrudnienia osób autystycznych) oraz warsztaty pracy chro-
nioniej.

Z kolei szkolenia, jakie są organizowane dla pracowników, są ważne ze względu na to, iż dostarczają informacji na temat nowych metod pracy, a także pomagają osobom „wypalonym”, które utraciły entuzjazm w pracy z osobami autystycznymi. Ponadto oddział TEACCH organizuje konferencje odbywające się dwa razy do roku. Prowadzone są także badania naukowe i konsultacje z innymi jednostkami TEACCH w USA i w innych krajach.

W programie TEACCH w sferze organizacyjnej i koncepcyjnej główny nacisk położono na więzi między rodzicami a dziećmi, pomiędzy rodzicami a pracownikami, a nie na techniki terapeutyczne [Bobkowicz-Lewartowska, 2011].

2.3. Program Greenspana – model oparty na rozwoju, indywidualnych różnicach i relacjach międzyosobowych (Developmental, individual differences and relationship based MODEL-TERAPIA DIR).

Przykładem programu, który wychodzi z założenia, iż poznanie, rozumienie i radzenie sobie z problemami w obszarze społeczno-emocjonalnym dziecka to klucz do jego dalszego rozwoju jest program Greenspana. W tej terapii mniejszy nacisk położony jest na bezpośrednią interwencję, natomiast większy na podążanie za dzieckiem. Najważniejsze jest budowanie relacji z terapeutą i rodzicami, a także założenie, że rozwój emocjonalny poprzedza i determinuje rozwój językowy i poznawczy dziecka.

Program ten został opracowany przez profesora Greenspana, praktykującego psychiatrę dziecięcego, który na podstawie swojej ponad dwudziestoletniej pracy klinicznej z dziećmi ze specjalnymi potrzebami (m.in. z autyzmem czy niepełnosprawnością intelektualną) przyjął, że rozwój dzieci zależy w dużej mierze od rodzaju doświadczeń, które są ich udziałem [Danielewicz, 2010].

Greenspan wychodzi z założenia, że dzieci autystyczne nie będą w stanie zrozumieć świata abstrakcyjnego tak długo, jak długo nie będą mogły

zrozumieć własnych emocji. Według niego, wszystko, co w procesie swojego rozwoju dziecko poznaje i realizuje, jest oparte na przeżywanych przez nie emocjach.

Według Greenspana najlepsze wyniki daje podejście terapeutyczne polegające na pomocy dzieciom autystycznym w budowaniu więzi uczuciowych z bliskimi osobami. Kiedy to się udaje, zachowania społeczne, język oraz sprawności poznawcze nabierają większej spontaniczności. Program zawiera terapię zajęciową, terapię mowy oraz tzw. czas podłogowy.

Według tego projektu, wszystkie dzieci muszą opanować sześć emocjonalnych i funkcjonalnych umiejętności stanowiących podstawę interakcji oraz inteligencji ze światem zewnętrznym. Należą do nich: umiejętność tworzenia kompleksowych gestów i łączenia działań w szczegółowe oraz przemyślane sekwencje rozwiązywania problemów; budowanie powiązań między pojęciami tak, aby były logiczne i miały odniesienie do rzeczywistości; tworzenie wyobrażeń, pojęć; nawiązywanie relacji z innymi osobami; uczestniczenie we wzajemnej komunikacji; umiejętność samowyciszenia się oraz przetwarzania informacji pochodzących ze środowiska.

„Czas podłogowy” zawiera cztery cele odpowiadające wymienionym powyżej kamieniom milowym rozwoju emocjonalnego dziecka. Tymi celami są: zachęcanie do uwagi i zażyłości; rozwijanie ekspresji uczuć i tworzenie pojęć; budowanie wzajemnej komunikacji; wspieranie logicznego myślenia [Skórczyńska, 2006].

„Czas podłogowy” to intensywne, indywidualne doświadczenie w relacji „jeden na jeden”. To czas 20–30 minut, kiedy rodzic (opiekun) siada razem z dzieckiem na podłodze i współpracuje z nim, bawiąc się. Terapia ta wymaga zaangażowania w pracę z dzieckiem wielu osób, takich jak członkowie rodziny, przyjaciele, opiekunowie, wolontariusze. Optymalną sytuacją dla większości dzieci jest sytuacja, gdy w ciągu dnia odbywa się od 6 do 10 sesji, które trwają od 20 do 30 minut. Musi zostać ustalony czas odbywania się sesji i uwzględniony w planie dnia. Sesje powinny odbywać się przed zajęciami w szkole lub po zajęciach, przed kąpielą lub po niej, przed jedzeniem lub po nim. Bardzo ważne jest, aby w interakcjach uczestniczyło także rodzeństwo, któremu należy się też uwaga ze strony rodziców. Istotne jest stosowanie ustalonych zasad również poza sesjami np. podczas ubierania, jedzenia, we wszystkich codziennych sytuacjach. Poza domowymi zajęciami prowadzona jest też wczesna edukacja, terapia mowy i terapia zajęciowa.

Dla każdego dziecka sporządzany jest indywidualny profil zdolności. Profil ten zawiera poziom funkcjonowania społecznego, emocjonalnego i intelektualnego dziecka oraz dokładnie określone indywidualne różnice w zakresie poziomu zdolności motorycznej, wrażliwości sensorycznej i umiejętności planowania motorycznego, wskazuje istotne i charakterystyczne dla rozwoju dziecka sposoby wchodzenia w interakcje i relacje z innymi osobami.

Przyjmuje się, że procesy, które kształtują zachowanie dziecka, trwają przez całe dzieciństwo i wpływają na późniejsze, bardziej złożone zachowania społeczne dziecka. Według teorii uczenia się, zachowania społeczne dziecka i matki wynikają z interakcji między dwiema osobami: każda wpływa na zachowanie drugiej. Dzieci od wczesnych okresów życia nawiązują wiele interakcji społecznych. Ważną cechą tych interakcji jest wzajemne oddziaływanie i równoczesne dostosowywanie się każdej osoby na zachowanie drugiej osoby, dzięki czemu powstaje system wzajemnej regulacji.

Kluczem do rozwoju tego systemu jest skuteczne porozumiewanie się pomiędzy opiekunem i dzieckiem, a jednym ze sposobów umożliwiających to, jest właśnie podejście określane jako „czas podlogowy”, które zostało opracowane przez Greenspana [Danielewicz, 2010].

2.4. Muzykoterapia

Biorąc pod uwagę szerokie spektrum objawów autyzmu oraz jego zróżnicowany obraz, trzeba uwzględniać i rozumieć w całości niepowtarzalny charakter każdej jednostki autystycznej. Niezależnie od tego, z jakiego punktu widzenia autyzm jest rozpatrywany, wylaniają się wciąż nowe problemy, które są inspiracją do poszukiwania efektywnych i skutecznych metod. Różnorodne koncepcje tworzą odpowiednie propozycje terapeutyczne. Spośród istniejących koncepcji prawie każda z nich wskazuje na szczególną wrażliwość dzieci autystycznych na muzykę [Jutrzyzna, 2011].

Muzykoterapia polega na stosowaniu muzyki jako narzędzia terapeutycznego w celu przywrócenia, utrzymania i polepszania zdrowia fizycznego i psychicznego człowieka. Stosowana jest do przywracania i utrzymywania zdolności fizycznych, społecznych, behawioralnych i rozwojowych, a wszystko w kontekście relacji „terapeuta – pacjent”.

Cel ogólny terapii to aktywne zaangażowanie osoby w jej własny rozwój oraz zmiany zachowania, a następnie przeniesienie muzycznych i pozamuzycznych umiejętności w inne dziedziny życia oraz wydobywanie osoby

z izolacji i zaangażowanie jej w czynne uczestnictwo w świecie [Randall, Parker, 2010].

Muzykoterapia prowadzona jest przez wykwalifikowanego terapeutę, który stosuje tą terapię jako świadomie wybraną formę leczenia i realizuje według określonego programu. Zajęcia muzykoterapeutyczne mają leczniczy cel, który to zmierza do stymulacji w warunkach ograniczonego dostępu do bodźców, korekcji zaburzonych funkcji, dostarczenia korzystnych doświadczeń społecznych oraz usunięcia napięć psychofizycznych. Materiałem, który jest wykorzystywany podczas zajęć muzykoterapeutycznych, są gry, ćwiczenia muzyczne, zagadki, zabawy, wybrane fragmenty utworów przeznaczonych do słuchania, a także elementy wzmacniające muzykę, np. fotografie czy odpowiednio dobrane teksty literackie. Materiał jest dobierany zgodnie z aktualnym wiekiem rozwojowym dzieci, stopniem upośledzenia oraz potrzebami, emocjami, nastrojem.

Muzykoterapię można podzielić na aktywną i receptywną. Aktywna muzykoterapia obejmuje śpiew oraz choreoterapię, natomiast receptywna muzykoterapia polega na słuchaniu muzyki i przekazywaniu odczuć muzycznych. Muzykoterapia stosowana jest w neuropsychiatrii, głównie w przypadkach opóźnień w rozwoju, w autyzmie wczesnodziecięcym, u dzieci z uszkodzeniami mózgu, w nerwicach, przy upośledzeniach fizycznych oraz przy zaburzeniach zachowania. Muzykę stosuje się też w leczeniu dzieci niewidomych, sparaliżowanych i ogólnie w pediatrii dla celów profilaktycznych.

Najczęściej muzykoterapia dziecięca przybiera formę aktywną ze względu na właściwości psychofizyczne dziecka. Ekspresja muzyczna poprzez śpiew, ruch, gest jest bardzo bliska dziecku. U autystycznych dzieci nie można zastosować wielu werbalnych technik psychoterapeutycznych, stąd tak wielkie znaczenie ma muzykoterapia stosowana w autyzmie wczesnodziecięcym.

Podczas ćwiczeń rytmicznych dzieci mogą się posługiwać różnymi pomocami, takimi jak: piłki, szarfy, obręcze itp. Zajęcia muzykoterapii mogą przybierać różne formy, a jedną z nich jest schemat Mobilnej Rekreacji Muzycznej. Schemat ten składa się z pięciu etapów: odreagowania, zrytmizowania, uwrażliwienia, relaksacji i aktywizacji. Odreagowanie to początek procesu redukcji wzmożonego napięcia psychofizycznego, który kończy się po zakończeniu zajęć. Kolejny etap to zrytmizowanie, czyli integracja poprzez skoordynowany ruch, rytm i muzykowanie perkusyjne. Uwrażli-

wianie następuje przez zajęcia muzyczne, plastyczne i poetyckie, natomiast relaksacja to nauka różnych form odpoczynku. Etap ostatni – aktywizacja muzyczna, ruchowa oraz uzupełnienie rehabilitacji, ujawnienie zdolności twórczych, korekta wad, informacja zwrotna od uczestników. W zajęciach Mobilnej Rekreacji Muzycznej może uczestniczyć ograniczona liczba dzieci (od 1 do 5) ze względu na obserwowanie dzieci podczas zajęć i dostosowania tempa i rytmu pracy [Żurawska-Seta, Seta, 2011].

Terapeutyczne wykorzystanie muzyki wspomaga usuwanie emocjonalnych lub intelektualnych przeszkód stojących pomiędzy dzieckiem a jego otoczeniem, a także pozwala na powstanie zdrowych zmian w jego zachowaniu i porozumiewaniu się ze sobą i z ludźmi wokół [Jutrzyzna, 2011].

2.5. Metoda wymuszonego kontaktu (Holding – Therapy)

Leczenie dziecka autystycznego obejmuje takie metody postępowania terapeutycznego, które uwzględniają złożoność objawów zespołu oraz aktualne potrzeby dziecka i jego środowiska. Terapią objęte jest dziecko i jego rodzice.

Metoda wymuszonego kontaktu (holding therapy) została opracowana przez doktor Welch, na podstawie jej doświadczeń z leczenia tą metodą dzieci autystycznych [Jaklewicz, 1993].

Celem metody „holding” jest przywrócenie lub budowanie więzi emocjonalnej pomiędzy dzieckiem a matką, poprzez wymuszanie bliskiego kontaktu fizycznego. Welch wyróżniła trzy fazy w trakcie sesji holdingu: konfrontacja, odrzucenie, rozwiązanie. Podczas całej sesji dziecko jest trzymane przez matkę na kolanach, twarzą w twarz, dziecko obejmuje matkę pod jej ramionami. Matka ma możliwość przytrzymywać ręce dziecka, kiedy będzie chciało ją uderzyć, wyrwać się lub będzie zainteresowane autostymulacją. Bardzo ważne jest, aby stale utrzymywany był kontakt wzrokowy pomiędzy matka a dzieckiem (np. przez skierowanie dłońmi twarzy dziecka). W sesji może brać udział ojciec bądź inna bliska osoba, która obejmując matkę, dostarcza jej wsparcia emocjonalnego. Rola terapeuty polega na zachęcaniu matki do wyrażania swoich uczuć, podczas trwania całej sesji. Na początku fazy konfrontacji matka przyjmuje pozycję, w której będzie najbliższej dziecka. W przypadku, jeżeli dziecko wyrwa się i jest bardzo niespokojne, matka może uklęknąć nad nim, przytrzymując nogami ręce dziecka. Naleganie matki, aby dziecko utrzymywało z nią kontakt wzrokowy powoduje narastający opór u dziecka, który prowadzi do fazy

odrzućenia. Odrzućenie przejawia się próbami ucieczki przed obejmowaniem poprzez płucie, kopanie, uderzanie głową, płacz, którym mogą towarzyszyć reakcje fizjologiczne (wymioty, moczenie). Dzieci, które potrafią wyrażać swoje emocje werbalnie, mogą mówić, że nie kochają swojej matki. Najważniejszym momentem fazy odrzućenia jest wyrażanie przez matkę i dziecko niepokojów, żalu, pretensji, które prowadzą do fazy rozwiązania. Walka, żale i płacz ustępują miejsca bardzo intensywnej bliskości fizycznej i werbalnej [Bobkiewicz-Lewartowska, 2011].

Efekt terapeutyczny zależy od kilku czynników: konsekwencji matki w przestrzeganiu zasad terapii, głębokości procesu autystycznego, kompetencji terapeuty i dynamiki zmian, jakie zachodzą w relacji matka – dziecko. Zazwyczaj dzieci są poddawane terapii przez kilka lat. Problem, który się pojawia w miarę jak dziecko dorasta, to jego siła fizyczna. Silny opór fizyczny to często bariera nie do pokonania dla matki, wówczas rolę prowadzącego sesję przejmuje ojciec. W miarę postępów w rozwoju dziecka oraz jego przystosowaniu społecznym sesje wymuszonego kontaktu zmieniają się w sesje rodzinne, podczas których omawiane są codzienne problemy dziecka i pozostałych członków rodziny [Jaklewicz, 1993].

2.6. Metoda Felicie Affolter

Opracowana przez Félicie Affolter metoda wykorzystuje dotyk – przez ręce do głowy i serca – który z kolei angażuje wszystkie zmysły. Dzięki tej metodzie osoby z zaburzeniami spostrzegania uczą się poszukiwać bodźców czuciowych, które są potrzebne, aby zrozumieć i dostosować się do otaczającego i wciąż zmieniającego się świata.

Pomysł stworzenia tej metody narodził się w trakcie badań nad rozwojem dzieci z zaburzeniami mowy i niesłyszących w roku 1982. Affolter, zainspirowana teorią rozwoju inteligencji Jeana Piageta, osiągnięcia rozwojowe opiera na tzw. procesach rozwiązywania codziennych problemów i przedstawia na tle koncepcji Piageta, której głównym założeniem jest dokładne poznanie mechanizmów kształtowania funkcji umysłowych dziecka.

Affolter w swojej metodzie opiera się na aktywności, polegającej na poznawaniu otoczenia poprzez dotyk, na działaniu, którego głównym celem jest rozwiązywanie problemów dnia codziennego. Dotyk umożliwia człowiekowi nawiązanie kontaktu fizycznego z drugą osobą bądź przedmiotem, a także zapewnia psychiczny komfort niezbędny dla dalszego rozwoju. Wykonywanie codziennych czynności, niezbędnych w życiu, wy-

maga zaangażowania wszystkich zmysłów. Uczestnictwo dziecka w życiu rodzinnym odgrywa bardzo ważną rolę – uczy korzystania z przedmiotów, poznawania ich właściwości i struktury, oceniania niebezpieczeństwa oraz przestrzegania reguł. Tego typu działania umożliwiają myślenie, a w końcowym efekcie pojawienie się mowy towarzyszącej działaniu.

Terapia metodą Affolter odbywa się w ścisłym kontakcie dotykowym terapeuty z uczniem. Terapeuta nigdy nie wyręcza pacjenta, ponieważ to pacjent musi poczuć się sprawcą działania, przeżyć wysiłek włożony w wykonanie danej czynności jako własny. Zadanie instruktora polega na prowokowaniu do działania, a w momentach wahania podopiecznego na przesyłaniu sygnału dotykowego, który umożliwi kontynuację zadania.

We wczesnej terapii dziecka autystycznego najważniejsze jest prowokowanie do działania, aby dziecko było ciągle obecne i nie uciekało. Metoda Affolter jakby to „wymusza” poprzez ciągły kontakt dotykowy. Dzięki niemu dziecko autystyczne stopniowo przezwycięża lęk przed dotykiem. Usprawnienie dłoni jest warunkiem dalszego powodzenia terapii, której kolejnym etapem jest zintegrowanie dotyku z innymi zmysłami. Affolter zwraca szczególną uwagę na dobór pomocy dydaktycznych. Nie promuje stosowania zabawek, a raczej zaleca kontakt z materiążywioną: owocami, warzywami, ponieważ pobudzają zmysły. Wywołują przyjemne doznania bądź budzą wstępną, jednak zawsze dostarczają bogatych i urozmaiconych informacji.

Praca metodą Affolter jest długoterminowa, na jej pozytywne rezultaty trzeba czasami czekać kilka lat. Jednak wytrwałością w pracy można wiele dokonać [Wegnerowska, 2011].

Nie istnieją uniwersalne programy, które byłyby skuteczne i odpowiednie dla wszystkich dzieci autystycznych. Efekty oddziaływań terapeutycznych są również modyfikowane przez wiele innych czynników, np. związanych z zaangażowaniem rodziców w terapię dziecka. W odniesieniu do niektórych dzieci autystycznych celem terapii jest na początku nawiązanie z nimi kontaktu, podczas gdy inne dzieci nawiązują taki kontakt bez trudności i doświadczają problemów innej natury. Ważne zadanie w terapii każdego dziecka stanowi rozwijanie jego zdolności do uczestniczenia w interakcjach społecznych. Odpowiednio dobrane i realizowane programy terapeutyczne i edukacyjne mogą zasadniczo zmienić sytuację dziecka autystycznego oraz zwiększyć jego szanse na satysfakcjonujące życie [Pisula, 2010].

Podsumowanie

Autyzm to całościowe, rozległe zaburzenie rozwoju. Wpływa ono na przebieg różnych procesów oraz znacznie ogranicza możliwości samodzielnego i niezależnego od opieki innych ludzi życia. Wiadomo, że prawdopodobieństwo ujawnienia się autyzmu u rodzeństwa dziecka autystycznego wynosi około 5–6%. Jeśli u starszego dziecka stwierdzono autyzm, to prawdopodobieństwo wystąpienia u młodszego jest dużo większe, niż jeżeli w rodzinie autyzmu nie było. Stwierdzono również większą zgodność występowania autyzmu u bliźniąt jednojajowych w porównaniu z bliźniętami dwujajowymi. Wskazuje to na występowanie genetycznych mechanizmów w przekazywaniu zaburzenia, chociaż nie zostały one jeszcze jak dotąd wykryte. Przyczyny autyzmu nie są jak dotąd znane. Uważa się, że u podłoża autyzmu może leżeć wiele czynników, zarówno środowiskowych jak i genetycznych. Rodzice nie odpowiadają za wystąpienie autyzmu u swoich dzieci. Przyczyną autyzmu nie są traumatyczne doświadczenia emocjonalne, brak opieki lub miłości do dziecka. Autyzm jest zaburzeniem spowodowanym dysfunkcją specyficznych struktur i systemów mózgowych. Rozwój tych struktur może zostać zaburzony wskutek działania czynników genetycznych lub uszkodzeń w okresie płodowym, w czasie ciąży, porodu albo w pierwszych miesiącach życia dziecka. Objawy autyzmu mogą być obecne u chorych na stwardnienie guzowate, fenyloketonurię, zespół Downa, zespół Tourette'a, mózgowe porażenie dziecięce. Do autystycznych objawów mogą też dołączać się inne zaburzenia psychiczne, na przykład depresyjne, lękowe, obsesyjno-kompulsywne.

Funkcjonowanie osób z autyzmem zależy od wielu czynników: czasu wystąpienia pierwszych objawów autyzmu, sprawności intelektualnej, rozwoju mowy, współwystępowania innych problemów medycznych czy płci. Rokowanie jest gorsze, jeżeli autyzm ujawnia się w pierwszych miesiącach życia dziecka, lepsze jeżeli objawy wystąpiły po 15 miesiącu życia dziecka, a wcześniejszy rozwój przebiegał prawidłowo bądź były widoczne tylko niewielkie odchylenia. Do ważnych czynników, które mają wpływ na rokowanie, należy także wiek dziecka w momencie rozpoczęcia terapii. Wczesne wdrożenie intensywnej terapii poprawia rokowanie, jednak nie u wszystkich dzieci, u których wcześniej rozpoczęto terapię i prowadzono dostatecznie długo, uzyskuje się oczekiwaną poprawę. Istotne znaczenie ma oczywiście klimat emocjonalny w rodzinie, akceptacja chorego dziecka, sposób porozumiewania się członków rodziny, interakcje oraz gotowość rodziny do poszukiwania i przyjęcia pomocy z zewnątrz.

Dziecko autystyczne, tak jak dziecko zdrowe, dla rozwoju psychicznego i fizycznego potrzebuje miłości, akceptacji, poczucia bezpieczeństwa, poszanowania jego godności, respektowania jego praw i zaspokojenia potrzeb. Miłość wyraża się w akceptowaniu dziecka takim, jakie jest.

Bibliografia

- Bobkowicz-Lewartowska L. (2011), *Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii*, Impuls, Kraków.
- Danielewicz D. (2010), „Czas podłogowy” w pracy z dzieckiem z autyzmem, [w:] Pisula E., Danielewicz D., (red.), *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*, Impuls, Kraków, s. 133–52.
- Jaklewicz H. (1993), *Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnostyka, przebieg, leczenie*, GWP, Gdańsk.
- Jutrzyzna E. (2011), *Dziecko autystyczne w kręgu muzyki*, [w:] Bleszyński T. (red.), *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, Impuls, Kraków, s. 57–82.
- Kanner L. (1943), *Autistic disturbances of affective contact*, „Nervous Child”, No 2, pp. 217–50.
- Komender J. (2009), *Dziecko autystyczne w rodzinie*, [w:] Komender J., Jagielska G., Bryńska A., *Autyzm i zespół Aspergera*, PZWL, W-wa s. 81–84.
- Mazurkiewicz J. (1980), *Zarys psychiatrii psychofizjologicznej*, PZWL, W-wa.
- Patyk K. (2009), *Rodzice dzieci autystycznych wobec sytuacji trudnych*, „Problemy opiekuńczo-wychowawcze”, nr 3, s. 34–42.
- Pisula E. (2010), *Małe dziecko z autyzmem*, GWP, Gdańsk.
- Randall P., Parker J. (2010), *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, GWP, Gdańsk.
- Skórczyńska M. (2006), *Programy wczesnej interwencji O.I Lovaasa i S. Greenspana w terapii małego dziecka z autyzmem*, [w:] Cytowska B., Winczura B. (red.), *Dziecko z zaburzeniami w rozwoju, konteksty diagnostyczne i terapeutyczne*, Impuls, Kraków, s. 115–21.
- Słomińska D. (2003), *Podstawy terapii i edukacji dzieci z autyzmem*, „Życie Szkoły”, nr 6, s. 328–32.
- Tsirigotis K., Gruszczyński W. (2005). *Schizofrenia. Psychologia i psychopatologia. (Wybrane zagadnienia psychologii w schizofrenii)*, Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Polskie Towarzystwo Psychiatryczne, Kraków.
- Tsirigotis K., Gruszczyński W., Krawczyk B. (2010), *Zaburzenia depresyjne u członków rodzin pacjentów z rozpoznaniem przewlekłej schizofrenii*, „Problemy Pielęgniarstwa”, 4, s. 469–76.

Wegnerowska E. (2011), *Metoda Felicie Affolter*, [w:] Bleszyński J. (red.), *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, Impuls, Kraków, s. 57–82.

Żurawska-Seta E., Seta R. (2011), *Muzykoterapia w pracy z dzieckiem autystycznym*, [w:] Bleszyński J. (red.), *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, Impuls, Kraków, s. 83–103.