

# Anna Prokopiak

---

## Wsparcie środowiska wychowawczego osób ze spektrum autyzmu

---

Niepełnosprawność nr 11, 59-68

---

2013

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](http://bazhum.muzhp.pl), gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach  
dozwolonego użytku.

Anna Prokopiak

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

## Wsparcie środowiska wychowawczego osób ze spektrum autyzmu

### Support for educational environment of autistic people

Families of autistic people and their whole educational environment need utmost care as well as social and instrumental support. The instrumental support includes different types of therapies, also the nondirective ones based on games imitating behaviour of an autistic child. The necessary scientific foundation for actions to support parents of children with autistic spectrum disorder, who need assistance at every stage of their parenthood, can be provided by the combination of Erikson's theory of identity and psychosocial development and the knowledge on the development of autistic children. The knowledge obtained from this source can constitute a considerable support for both parents and other people working with autistic people.

Słowa kluczowe: środowisko wychowawcze, dziecko autystyczne, wsparcie

Keywords: educational environment, autistic child, supporting

Tematyka wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością była wielokrotnie poruszana w wielu opracowaniach naukowych, niewiele jednak uwagi – jak dotychczas – poświęcono w nich rodzinom z dzieckiem ze spektrum autyzmu i całemu środowisku wychowawczemu. Podejmując kwestię dotyczącą wsparcia, spróbujemy odpowiedzieć na – porządkujące niniejszy wywód – istotne pytania: *kto* wspiera *kogo*, *wspiera jak*, *wspiera kiedy*. Środowisko wychowawcze osób z autyzmem – za Znanieckim [2001, s. 89] – to „odrębne środowisko społeczne, które grupa wytwarza dla osobnika mającego zostać jej członkiem po odpowiednim przygotowaniu”. Za przywołanym badaczem uznać należy, iż trzy najpowszechniejsze składniki wczesnego środowiska społecznego tworzą rodzice, otoczenie sąsiedzkie i grupy rówieśników. Trudno rozdzielić wszystkie role, które nieustannie się krzyżują. Wspierający sam niejednokrotnie wymaga wsparcia.

Podmiotem wsparcia jest rodzina z dzieckiem ze specyficzną niepełnosprawnością. Autyzm i całe jego spektrum to niepełnosprawność społeczna, pewna odmienność rozwoju bez rozpoznanej etiologii. Aż do początku lat 80. XX w. uważa-

no go za zaburzenie emocjonalne, do którego powstania przyczyniają się rodzice i ich zakłócone relacje z dzieckiem. Kwestie sporne w definiowaniu autyzmu rozstrzygnięto niejako w 1980 r., gdy Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (American Psychiatric Association – APA) [APA 1980] w klasyfikacji DSM-III zaliczyło autyzm do całościowych zaburzeń rozwojowych (*pervasive development al disorders*). W tym ujęciu nieprawidłowości funkcjonowania osób z autyzmem pozostają w związku z przebiegiem rozwoju psychicznego i dotyczą jego różnych obszarów. Obecnie wiadomo, że mają one swoje źródło w budowie i funkcjonowaniu mózgu [Pisula 2012]. Od pierwszych badań dotyczących autyzmu odnotowywany jest ciągły wzrost częstości jego wystąpienia. W ostatnich latach jest on tak duży, że pojawiły się obawy dotyczące epidemii autyzmu [Kern, Jones, za: Pisula 2012]. Obecnie autyzmem jest dotkniętych 0,05–0,22% populacji [Fombonne, Simmons, Ford, Meltzer, Goodman, za: Pisula 2012].

Rodzina z dzieckiem z autyzmem potrzebuje zarówno wsparcia społecznego, opartego na więzach międzyludzkich, jak też instrumentalnego, w którym bierze się pod uwagę sytuację rodzinną, mieszkaniową i socjalną, rzutującą na zakres udzielanego wsparcia. Niezbędna jest również pomoc w zakresie uzyskania niezbędnych informacji dotyczących leczenia, interwencji biomedycznych oraz postępowania terapeutycznego [por. Kirenko 2004] – to częściowa odpowiedź na pytanie o sposoby i zakres wsparcia interesujących nas rodzin, w sposób ścisły łącząca się z odpowiedzią na pytanie, *kto* udziela wspomnianego wsparcia. Do grona osób wspierających rodziny z dzieckiem z spektrum autyzmu w Polsce zaliczyć należy przede wszystkim lekarzy i terapeutów.

Pierwszymi osobami, do których zwracają się rodzice dzieci z autyzmem szukając pomocy, są zwykle lekarze. Rodzice poszukując cudownych środków na wyleczenie swych dzieci, w tym diet, korzystają z badań i porad lekarzy w Polsce i za granicą. Działanie takie jest logiczne – trudno bowiem odpowiedzialnie poruszać się wśród niesprawdzonych informacji przekazywanych z rodzicielskich ust do ust. Dodać tu trzeba, że w zakresie metod leczenia osób z autyzmem napotkać można wiele mitów i niepotwierdzonych naukowo teorii. Naturalne jest rodzicielskie oczekiwanie na rzetelną odpowiedź dotyczącą przykładowo chelatacji. Lekarze nie mają tu łatwego zadania, gdyż wiele diet stosowanych w praktyce nie zostało zweryfikowanych naukowo. Nie została np. zweryfikowana coraz powszechniej stosowana suplementacja dużymi dawkami witaminy B6 i magnezu, ale nie ma też dowodów na szkodliwość takiego leczenia. Podobnie efekty stosowania diety bezglutenowej i bezkazeinowej nie zostały naukowo na tyle potwierdzone, aby można było mówić o poprawie dobrostanu osób z autyzmem i zmniejszeniu nasilenia symptomów tego zaburzenia. Pozytywnie nie zostało zweryfikowane również stosowanie diety bogatej w nienasycone kwasy tłuszczowe omega-3. W odniesieniu do chelatacji także brakuje rzetelnych dowodów na rzecz efektywności tego sposobu leczenia. Jak zwraca uwagę Pisula, mimo iż obiektyw-

ne wskaźniki nie potwierdzają tego, po zastosowaniu specjalistycznych diet rodzice widzą wiele pozytywnych zmian w funkcjonowaniu swoich dzieci. Gwoli ścisłości dodajmy, iż Pisula do kontrowersyjnych form interwencji zalicza także stosowanie suplementów żywieniowych, podawanie kwasu foliowego, dużych dawek witaminy C, terapię sekretyną lub oksytocyną [Pisula 2012].

Kolejną grupą osób, u których rodzice dzieci z autyzmem poszukują pomocy, są terapeuci. Poszukują oni nieustannie metod i form terapii, wskazówek, jak najskuteczniej pracować, jak nauczać i jak „wyzwalać potencjał rozwojowy”, o którym pisze Hanna Olechnowicz [2012]. Tu znów naturalnym postępowaniem rodzicielskim jest domaganie się od terapeutów wiedzy na temat naukowych podstaw poszczególnych terapii. Stwierdzić tu trzeba, że najczęściej używana w terapii osób z autyzmem analiza zachowania (ABA) jest metodą dobrze rozwiniętą, popartą znacznym dorobkiem naukowym, sprawdzonymi technikami pracy oraz ustalonymi standardami teoretycznymi oraz praktycznymi dla pracy klinicznej i terapii, jak również zapleczem akademickim zapewniającym edukację w tym obszarze [Shook 2010]. Podobnie przedstawia się terapia behawioralno-poznawcza (CBT) [Piszczek 2013].

Warto zaznaczyć, iż krzyżują się zależności, gdy mówimy o wspieraniu środowiska wychowawczego. Niejednokrotnie rodzice są wsparciem dla terapeutów, a wspierający rodzica lekarz może być wspierany przez terapeutę. Nieodzownym wsparciem są naukowcy prowadzący badania i rzetelna wiedza, teoretyczna podbudowa praktyki. Do rówieśników i otoczenia sąsiedzkiego odniesiemy się w dalszej części artykułu.

Przechodząc do szczegółowej odpowiedzi na pytanie *jak*, tzn. m.in. za pomocą jakich technik terapeutycznych wspierać środowisko wychowawcze osób ze spektrum autyzmu, można – i trzeba – zastanowić się nad kwestią, czy w dobie humanistycznego paradygmatu w pedagogice specjalnej, z nowym modelem interpretacyjnym niepełnosprawności, koncepcjami normalizacyjnymi i emancypacyjnymi [Krause 2010] analiza zachowania i terapia behawioralno-poznawcza powinny stanowić główny nurt pracy z dzieckiem. W pracy klinicznej napotykamy na przykłady pracy nazywanej terapią behawioralną, ale ocierającą się o przemoc wobec bezbronnego dziecka z autyzmem, często nierozumiejącego, co się wokół niego dzieje. Podkreślmy raz jeszcze: rodzice i całe środowisko wychowawcze powinno dostawać rzetelną informację o różnych dostępnych modelach terapii – w tym terapiach niedyrektywnych.

Terapie niedyrektywne oparte na zabawie naśladowującej zachowania dziecka z autyzmem, a następnie wzbogacania za jego zgodą te same zabawy, m.in. wymaganą naprzemiennością, mimo iż wydają się dotyczyć istoty autyzmu (trudności z relacjami społecznymi i komunikacją) i być drogą do wspomagania rozwoju społeczno-emocjonalnego, jak dotąd nie doczekały się wystarczających opraco-

wań naukowych<sup>1</sup>. Do metod tych możemy zaliczyć metodę 3i (intensywnie, indywidualnie, interaktywnie). Metoda ta została opracowana w 2004 r. we Francji przez Catherine de La Presle w celu terapii jej głęboko autystycznego wnuka. Metodę rozwija i implementuje w coraz to nowych miejscach (w Polsce od 2010 r.) Stowarzyszenie Autisme – Espoir – vers l'école (AEVE). Obecnie z tej formy pomocy korzysta około 300 dzieci. Spośród 200, które są w terapii przynajmniej od roku, 67 uczęszcza już do szkoły lub przedszkola [www.autisme-espoir.org]. Badania dowodzą, iż dyrektywność towarzyszy małemu dziecku z autyzmem prawie od narodzin. Zadaniowe nastawienie matek dzieci z autyzmem w czasie wspólnej zabawy z dzieckiem skutkuje dużą ich dyrektywnością. Trening bezradności, jakiemu poddane są matki niemal od początku życia swojego dziecka, sprawia, że

<sup>1</sup> Wyniki badań prowadzonych w zakresie ograniczonych zdolności społecznych u dzieci z autyzmem oraz możliwości poprawy ich funkcjonowania społecznego poprzez wykorzystanie zabawy polegającej na naśladowaniu dziecka przez osobę dorosłą streścić można następująco [Williams 2011]:

– Josefi & Ryan (2004) – studium przypadku: badania obejmowały nagrania wideo z 16 sesji niedyrektywnej terapii zabawowej (terapii poprzez zabawę) 6-letniego chłopca z autyzmem o wyraźnie nasilonych objawach. Chłopiec w toku terapii zaczął wchodzić w relację z terapeutą i demonstrować zachowania świadczące o przywiązaniu do niego. Główne obszary, w których zaobserwowano poprawę, to autonomia dziecka i zabawy tematyczne. Równocześnie do zmian w wymienionych zakresach matka chłopca zaobserwowała polepszenie w obszarze społecznego funkcjonowania – większą niezależność i empatię. W sferze zachowań stereotypowych zaobserwowano jedynie niewielką poprawę.

– Tiegerman & Primavera (1984) – dzieci z autyzmem częściej spoglądają na innych i nawiązują kontakt dotykowy nawet z osobą obcą, jeśli uprzednio były naśladowane przez nią. Dzieci naśladowane przez dorosłych zaczynają dzielić pole uwagi, częściej wymieniają spojrzenia i same zaczynają naśladować zachowania innych. Interakcje oparte na naśladownictwie zmniejszają ilość zachowań autostymulacyjnych, zwiększają częstotliwość wymiany spojrzeń.

– Dawson & Adams (1984); Nadel (2006) – zmiany w zachowaniu wtórnie prowadziły do polepszenia jakości kontaktów interpersonalnych i ekspresji emocji. Dzieci z autyzmem w wieku od 2 do 11 lat częściej nawiązują kontakt wzrokowy, wyrażają więcej emocji pozytywnych i przejawiają mniej zachowań stereotypowych, gdy dorosła osoba (spoza rodziny) naśladuje je.

– Dawson & Adams (1984); Nadel & Peze (1993) – dzieci z autyzmem częściej nawiązywały kontakt wzrokowy i bawiły się zabawkami w sposób specyficzny, gdy eksperymentator wcześniej naśladował je. Naśladowanie jest akceptowaną przez dzieci z autyzmem formą „wymiany” kontaktu między dwiema osobami, przez co między dzieckiem i inną osobą tworzy się wzajemne pole porozumienia.

– Nadel et al., 2000, za: Field, Nadel, Ezell, 2011 – w kolejnym badaniu dzieci z autyzmem „wchodziły w relację” z dorosłymi podczas eksperymentu.

– Dawson, Geraldine & Galpert (1990) – w przypadku gdy matki naśladowały dzieci przez 20 minut dziennie przez 2 tygodnie, znacznie zwiększyła się długość spojrzenia na twarz matki oraz kreatywna zabawa zabawkami. Kiedy facylitator był zaangażowany w zabawę naśladowczą z dzieckiem, było ono bardziej wrażliwe społecznie, miało więcej kontaktu wzrokowego, bawiło się zabawkami w mniej persewaracyjny (powtarzający się) sposób.

– Baker, Koegel, Koegel, Kern (1998) – grupa trojga dzieci z autyzmem w wieku 5–8 lat bawiących się z rówieśnikami. Obsesyjne zachowania dzieci z autyzmem wykorzystywano jako temat do społecznej zabawy. Zachowania społeczne podczas zabawy znacznie się poprawiły. Rodzice zauważali poprawę także poza sytuacjami terapeutycznymi.

– Koegel, Dyer, Bell (1987) – jeśli aktywności wybierał dorosły, dziecko było bardziej społecznie unikające, gdy aktywności były preferowane przez dziecko, było ono mniej społecznie unikające.

dyrektywnie kierują jego zachowaniem, rzadziej zadają mu pytania i rzadziej na nie odpowiadają [Pisula 2003]. Dyrektywność matki, kontrolowanie oraz stymulowanie przez nią zachowania dziecka z autyzmem jest ujemnie skorelowane z jego rozwojem poznawczym. Z badań i obserwacji wyraźnie bowiem wynika, iż najlepiej rozwijają się dzieci matek mało dyrektywnych, wrażliwych na sygnały i niestosujących kar, gdy dziecko popełnia błędy [Mahoney, Finger, Powell, za: Pisula 2003].

Próbując odpowiedzieć na pytanie, *kiedy* wspierać, sięgnijmy do eriksonowskiej psychospołecznej teorii rozwoju tożsamości [Erikson 2004]. Połączenie teorii Eriksona z wiedzą dotyczącą rozwoju dziecka z autyzmem może być znaczącym wsparciem dla osób na co dzień pracujących na rzecz tego środowiska, tak dla rodziców, jak i terapeutów. Teoria ta dotyczy całego okresu życia danej osoby, ze starością włącznie. Erikson wyróżnił osiem stadiów rozwoju, przy czym największy nacisk kładzie na okres dojrzewania. W koncepcji Eriksona kolejne stadia rozwojowe nie następują po sobie według ściśle określonego rozkładu czasowego. Każda osoba ma własny „rozkład”. Negatywne rozwiązanie któregoś ze stadiów rzutuje na wszystkie następne.

Zgodnie z koncepcją psychospołecznej teorii rozwoju tożsamości doświadczenia pierwszego roku życia dziecka składają się na poczucie podstawowej ufności. Oznacza ono nie tylko poleganie na niezmienności i niezawodności zewnętrznych opiekunów, lecz również ufanie samemu sobie i zdolności własnego ciała do borykania się z pragnieniami. Zaznaczyć trzeba, że w tym okresie autyzm najczęściej nie jest jeszcze rozpoznany u dziecka, jego rozwój przez rodziców odbierany bywa jako typowy, zakłócenia wychwytywane są z perspektywy *ex post*. Rodzice pamiętają np., że dziecko cały czas płakało, ale nikt nie wiedział, co mu dolega, bądź też było bardzo grzeczne, nie wyciągało rączek, gdy zobaczyło osobę dorosłą, nie dopominało się bycia na rękach. W tej grupie dzieci bywa, że znacznie szybciej uspokajają się samotnie, patrząc na zabawki czy też podczas kołysania w wózku niż w kontakcie z matką, niektóre wręcz częściej płaczą, będąc na rękach, odsuwają się od ciała matki podczas karmienia piersią. Część dzieci, które potem otrzymują diagnozę autyzmu, ma wiele kłopotów z przewodem pokarmowym, z zaparciami, alergiami. Wszystkie te objawy mogą wskazywać tak na trudności ze spektrum autyzmu, jak i na zaburzenia sensoryczne. Obiektywnie stwierdzić należy, że w takiej sytuacji warto wesprzeć mamę i zaproponować odpowiednie działania.

Ufność wyniesiona z najwcześniejszego dziecięcego doświadczenia nie jest według Eriksona zależna od ilości jedzenia czy od demonstracji miłości, lecz od jakości związku z matką. Interakcja, jaka kształtuje się między matką a niemowlęciem, opiera się na bezpośrednim kontakcie, czułości i komunikatach płynących od matki do dziecka oraz od dziecka do matki. Taka relacja staje się w rzeczywi-

stości nieprzerwaną rozmową. Rozmowa ta nie składa się ze słów, lecz z wyrazów mimicznych, intonacji głosu, gestów, przybliżeń i oddaleń [Orzeł 2011]. Matki tworzą poczucie ufności w swoich dzieciach, łącząc wrażliwą troskę o ich indywidualne potrzeby ze stałym poczuciem osobistej godności i zaufania w obrębie zaufanej struktury stylu życia ich społeczności. Jak już wspomniano wcześniej, sygnały dopominające się kontaktu, płynące od maleńkiego dziecka ze spektrum autyzmu, bywają dla matki niewidoczne. Podkreślmy: to co najważniejsze w tym okresie, to właśnie relacja z matką, trzeba ją więc wspierać w każdy możliwy sposób. Praktyczną propozycją może być nauczanie matki wykonywania masażu, np. Shantala. Wykonywanie takiego masażu poprawia zwykle u matki pewność siebie, wiarę w umiejętność opieki nad dzieckiem, i zwiększa ilość czasu, który w bliskim kontakcie spędza z niemowlakiem.

Główne znaczenie drugiego eriksonowskiego stadium leży w dojrzewaniu systemu mięśniowego, konsekwentnej zdolności koordynowania ze sobą wzorców działania, takich jak zatrzymywanie i puszczanie, oraz olbrzymiej wartości, jaką dla zależnego dziecka ma jego autonomiczna wola. Całe to stadium jest bitwą o autonomię. Problem wzajemnej regulacji pomiędzy dorosłym i dzieckiem będzie poddany najtrudniejszemu sprawdzianowi. Według Eriksona naturalne jest, że dziecko w tym okresie może bać się swoich wnętrzności, może używać swojego kału (a później wulgaryzmów) jako „amunicji”, może też udawać autonomię i umiejętność działania bez pomocy kogokolwiek, w kim ma oparcie, nie osiągnąwszy wcześniej takich możliwości. Aby rozwinąć autonomię, niezbędne jest w pewny sposób rozwinięte i kontynuowane poprzednie stadium wczesnej ufności. Dziecko musi czuć, że podstawowa wiara w samego siebie i świat nie zostanie narażona na niebezpieczeństwo. Jeśli dziecko z autyzmem doświadczyło odmowy autonomii wolnego wyboru, może zwrócić przeciwko sobie całe swe pragnienie rozróżniania i manipulowania. Jeśli rodzice otrzymali diagnozę autyzmu swojego dziecka, gdy miało ono dwa, trzy lata i rozpoczęło z nim pracę nad „zachowaniami niepożądanymi” przez oduczanie ich i systematyczną intensywną naukę zachowań pożądanых – według koncepcji Eriksona – dziecko tym bardziej będzie chciało mieć wszystko, tylko w danej kolejności i tempie. Wspomniane zachowania niepożądane mogą być wynikiem reakcji na zaburzenia sensoryczne (np. zatykanie uszu, machanie rękoma przed oczami, kręcenie się w kółko) lub mogą to być stereotypie ruchowe (np. chodzenie na palcach, trzepotanie dłońmi), których wzorzec zapisany jest w mózgu dziecka. Zabraniając dziecku naturalnych dla niego zachowań, czasami nawet stosując karę, doprowadzamy do odczucia wstydu i zwątpienia, a tym samym nasilających się rytuałów. Jak wspomóc rodziców i terapeutów dziecka z autyzmem w tym okresie? Dając przekonanie, że wszystkie wspomniane zachowania nie są czymś złym, że nie należy ich tłumić, lecz wykorzystywać do wspólnej zabawy, warto je naśladować i uroz-

maicać, stawiając mądre granice. Tak jak poczucie ufności dziecka jest wyrazem zdecydowanej i realistycznej wiary rodziców, tak jego poczucie autonomii jest odzwierciedleniem ich godności.

W kolejnym stadium dziecko cztero- lub pięcioletnie ma silne przekonanie, że jest osobą i teraz stara się dowiedzieć, jaką osobą ma zamiar zostać. W tym okresie pomagają dziecku trzy silne aspekty rozwoju: 1) przemieszcza się gwałtowniej i swobodniej; 2) doskonalą się jego znajomość języka, co pozwala mu wiele rozumieć i o wiele zapytać; 3) zarówno język, jak i ruch pozwalają mu objąć wyobraźnią wiele rzeczy. Jednocześnie dziecko musi zachować poczucie niezłamanej inicjatywy jako podstawy silnego i wciąż realistycznego poczucia ambicji i niezależności. Jest to czas identyfikacji ze swoimi rodzicami, dostosowywanie marzeń z dzieciństwa do kształtujących się celów aktywności dorosłego życia. Przedstawiane stadium wydaje się być bardzo trudne dla dziecka z autyzmem. Większość tych dzieci nie mówi w ogóle, znaczna część nie rozumie wielu wypowiedzianych słów. Dla nich bywa to czas mechanicznie powtarzanych echolalii i mowy idiosynkratycznej. Trudnością jest też nieumiejętność zabawy w udawanie, w gry „na niby” – nieumiejętność ta – przypomnijmy – stanowi jedno z diagnostycznych kryteriów autyzmu. Uważa się również, że osoby z autyzmem nie umieją odnajdywać swoich cech w innych osobach, innych osób w sobie. Centralna koherencja, funkcja poznawcza umożliwiająca łączenie różnych informacji w jedną, spójną całość u osób z autyzmem jest deficytem. Zwykle nie rozumieją one istoty jakiegoś tematu oraz nie potrafią odróżnić od siebie rzeczy ważnych i nieważnych, nie mają umiejętności scalenia różnych, często sprzecznych, informacji w celu określenia nowego znaczenia w danym kontekście [Firth 2008]. W życiu dzieci z autyzmem wspomniane stadium przypada zwykle na okres intensywnie prowadzonej terapii, wielu godzin treningów, zajęć logopedycznych itd. prowadzonych w różnych miejscach, z różnymi osobami. Według Eriksona w stadium uzyskiwania informacji, jaką osobą zostaną, oprócz tego co dziecko robi, ważne jest to na ile może przejawiać ono swoją inicjatywę. Szczególnie istotne jest również to co dziecko o sobie w tym okresie słyszy, jakie zdania w jego obecności zostały wypowiedziane przez rodziców i terapeutów. Przypomnijmy, że dzieci z autyzmem zwykle mają świetną pamięć i zaskakują niejednokrotnie, iż pamiętają różne treści nawet z okresów, gdy nie wypowiadały ani jednego słowa.

Nieodzownym wsparciem w tym okresie jest postawa całego otoczenia sąsiedzkiego wobec rodziny. Rodzice są często przeciążeni wszystkimi obowiązkami. Dodatkowo, gdy widzą brak akceptacji ich dziecka, ale też ich samych stosowanych metod wychowawczych doświadczają wielu frustracji i często za wszelką cenę próbują zrobić wszystko, aby ich dziecko było takie samo jak inne dzieci, albo też rezygnują z życia społecznego. Jedna z mam samotnie wychowujących syna z autyzmem i zdrową córkę stwierdziła, że już nikt nie będzie jej rodziny wyklu-



czal. Oni wykluczyli się sami – nie są w stanie znieść ciekawskich spojrzeń sąsiadów, prawie nie wychodzą z domu, oprócz niezbędnych zakupów i chodzenia na terapię. Pewna odmienność funkcjonowania dzieci z autyzmem budzi negatywne emocje. Niezbędna jest w tym zakresie wiedza. Wszystkie kampanie społeczne, w tym np. plakietka z napisem „mam autyzm” wymyślona przez grupę rodziców z Olsztyna czy też aktor, Bartek Topa, który przyjął na siebie rolę człowieka z autyzmem, odgrywając ją w miejscach publicznych, sprzyjają zmianie postaw wobec odmienności zachowań.

Kolejne eriksonowskie stadium przypada na czas szkoły podstawowej. Jest z jednej strony zapowiedzią dorosłości i poczucia obowiązku robienia tego co kazono zrobić, a z drugiej strony przedłużeniem naturalnej dziecięcej skłonności do odkrywania przez zabawę, uczenia się przez wykonywanie czynności, które się lubi robić. Zamiast unikać skrajności łatwej zabawy i ciężkiej pracy Erikson sugeruje, iż warto dawkować je na zmianę, tak aby dzieci bawiły się pracując, i pracowały bawiąc się. Wszystkie dzieci, wcześniej czy później, będą niezadowolone, jeśli nie uzyskają poczucia bycia użytecznym, zdolności do wykonywania rzeczy i robienia tego dobrze, a nawet perfekcyjnie – według Eriksona to właśnie jest poczuciem pracowitości. W innym przypadku tworzy się poczucie niższości – przekonanie, że nigdy nie będzie się dobrym. Jest to stadium, w którym szczególnie znaczenie mają zewnętrzne przeszkody, w tym dobór nauczycieli. Ze względów społecznych jest to stadium najbardziej znaczące, w którym rozwijają się wyobrażenia podziału pracy i równości szans. Nie bez znaczenia jest fakt, że część dzieci ze spektrum autyzmu jest nauczana indywidualnie, spędza czas tylko pod kontrolą. Większość nie może pochwalić się swoimi wybitnymi zdolnościami w jakimś często zaskakującym obszarze, np. znajomości pociągów, autobusów, rozkładów jazdy itd., ponieważ nikt nie chce ich słuchać. Dzieci, którym w tym okresie okazano rzeczywiste zainteresowanie i pozwolono pochwalić się swoimi wybitnymi, chociaż nie zawsze przydatnymi umiejętnościami, zaczynają z dnia na dzień inne życie, nagle zanikają zachowania trudne, zaczynają nabywać wiele umiejętności społecznych. To jakiś klucz do dziecka w tym stadium rozwoju jego osobowości.

W tym okresie szczególnego wsparcia potrzebują nauczyciele pracujący z dziećmi ze spektrum autyzmu oraz rówieśnicy. Dla rodziców to często czas słuchania skarg i pretensji, jak źle wychowali to swoje dziecko z autyzmem czy ze zespołem Aspergera. Aby tak nie było całe środowisko szkolne potrzebuje wsparcia. Nauczyciele szkół ogólnodostępnych nie mają odpowiednich kompetencji, potrzebują nie tylko fachowej wiedzy, ale też mniejszej grupy uczniów, w której jest dziecko z autyzmem, bądź też stałej pomocy pedagoga specjalnego. Dziecko z autyzmem zawsze potrzebuje większej uwagi i czasu na dostosowanie wymagań edukacyjnych. Rówieśnicy, nieprzygotowani do przyjęcia kolegi z autyzmem, potrafią być okrutni. Gdy jednak będą wprowadzani w świat odmienności, gdy zaczną rozumieć, że to ktoś trochę inny od pierwszych lekcji, mogą być ogrom-

nym wsparciem dla nauczyciela prowadzącego zajęcia w klasie i samego kolegi z autyzmem.

Kolejne stadium to młodość, czyli często koncentracja na umocnieniu ról społecznych, walka z kryzysami i próba odnalezienia trwałych ideałów. Jeśli młodzi ludzie odkrywają, że w opinii autorytetów są „próżniakami”, że „mają kłopoty” albo „zły charakter”, wówczas tacy się stają. To bardzo istotne stadium w rozwoju każdego człowieka. Osoby ze spektrum autyzmu nie zawsze go osiągają. Dużą trudnością, wręcz niemożnością w przypadku osób z autyzmem jest ustalenie tożsamości zawodowej, niezależności w ich pracy i obywatelstwie. Jeszcze bardziej nieosiągalne są kolejne trzy stadia dorosłości: intymność i oddalenie a zaabsorbowanie sobą, generatywność a stagnacja oraz integralność a rozpacz i rozgoryczenie.

Wsparciem w tym okresie dla rodziny byłyby konkretne rozwiązania systemowe związane z mieszkalnictwem chronionym, miejscami pracy i całą dorosłością osób ze spektrum autyzmu. Cały system edukacji nie przygotowuje osoby z autyzmem do życia dorosłego. Powszechnie wiadomo, że kształcenie w kierunku przyszłego zawodu, wykonywanej aktywności powinno się rozpocząć przed 18 rokiem życia. Optymalnym okresem planowania przyszłości osoby z autyzmem jest czas przed ukończeniem 14–16 lat, bez względu na poziom niepełnosprawności [por. Mesibow, Thomas, Chapman, Schopler 2009].

\* \* \*

Mimo iż autyzm jest ciągle tajemnicą, stopniowo zmienia się jego rozumienie, jesteśmy też coraz bliżej jego etiologii. Jako zaburzenie rozwojowe autyzm stanowi specyficzne wyzwanie dla całego środowiska wychowawczego, szczególnie dla rodziców dziecka ze spektrum autyzmu i całej rodziny, gdyż dotyczy całej rodziny. Rodzice dziecka z autyzmem wymagają specjalnej troski i pomocy na każdym etapie przeżywania rodzicielstwa – szczególnego wsparcia społecznego, instrumentalnego, socjalnego. W wsparciu tym – udzielanym głównie przez lekarzy i terapeutów – tak jak i w pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu, konieczne są specyficzne kompetencje.

## Bibliografia

- Baker M.J., Koegel R.L., Koegel L.K. (1998), *Increasing the social behavior of young children with autism using their obsessive behaviors*, „Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps”, vol. 23, s. 300–308
- Cotugno A.J. (2010), *Terapia grupowa dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, Fraszka Edukacyjna, Warszawa
- Dawson G., Adams A. (1984), *Imitation and social responsiveness in autistic children*, vol. 12, s. 209–226
- Dawson G., Galpert L. (1990), *Mothers' use of imitative play for facilitating the social behavior of autistic children*, „Development and Psychopathology”, 2, s. 151–162

- Erikson E.H. (2004), *Tożsamość a cykl życia*, Zysk i S-ka, Poznań
- Field T., Field T., Sanders C., Nadel J. (2001), *Children with autism display more social behaviors after repeated imitation sessions*, „Autism”, vol. 5(3), s. 317–323
- Frith U. (2008), *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk
- Greenspan S.I. (2000), *Rozwój umysłu. emocjonalne podstawy inteligencji*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań
- <http://www.autisme-espoir.org/> [dostęp 14.05.2013]
- Josefi O., Ryan V. (2004), *Non-directive play therapy for young children with autism: a case study*, „Clinical Child Psychology and Psychiatry”, vol. 9, s. 533–551
- Kirenko J. (2004), *Dylematy wsparcia społecznego*, [w:] *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, Z. Palak, Z. Bartkiewicz, Wydawnictwo UMCS, Lublin, s. 11–18
- Koegel R.L., Dyer K., Bell L.K. (1987), *The influence of child-preferred activities on autistic children's social behavior*, „Journal of Applied Behavior Analysis”, vol. 20(3), s. 243–252
- Kubikowski D. (2011), *Jakościowe badania pedagogiczne*, Wydawnictwo UMCS, Lublin
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Mesibow G., Thomas J.B., Chapman S. M., Schopler E. (2009), *TTAP. Profil umiejętności zawodowych i społecznych TEACCH*, Stowarzyszenie Osobom Autystycznym, Warszawa
- Orzel K. (2011), *Rodzina – naturalne i najlepsze środowisko rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnościami – znaczenie wczesnej interwencji psychologicznej w kształtowaniu relacji matki i dziecka z autyzmem*, [w:] *Rozwijamy skrzydła*, red. A. Prokopiak, Fundacja Ralpha, Lublin, s. 24–29
- Pisula E. (2012), *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, GWP, Sopot
- Pisula E. (2012a), *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa
- Pisula E. (2003), *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, GWP, Gdańsk
- Piszczek M. (2013), *Autyści. Jak odbierają i rozumieją świat. Kilka uwag o wychowaniu i terapii*, Kompendium, Warszawa
- Prokopiak A. (2010), *Podążanie za osobą z autyzmem*, [w:] *Człowiek i autyzm. Autyzm i Lubelszczyzna*, red. A. Kiciński, Kaudium, Lublin, s. 45–46
- Prokopiak A. (2010a), *Spektrum autyzmu i seksualność*, [w:] *Człowiek i autyzm*, red. A. Kiciński, J. Kocki, Polihymnia, Lublin, s. 137–148
- Prokopiak A. (2011), *Predyktory autyzmu u małych dzieci*, [w:] *Rozwijamy skrzydła*, red. A. Prokopiak, Fundacja Ralpha, Lublin, s. 8–23
- Smolińska-Theiss B., Theiss W. (2010), *Badania jakościowe – przewodnik po labiryncie*, [w:] *Podstawy metodologii badań w pedagogice*, red. S. Palka, GWP, Gdańsk
- Shook G.L. (2010), *Słowo wstępne*, [w:] P. Bąbel, M. Suchowiejska, P. Ostaszewski, *Analiza zachowania od A do Z*, GWP, Gdańsk, s. 7–8
- Williams T. (2011), *Autism Spectrum Disorders – From Genes to Environment*, [rozdział 14. Imitation therapy for young children with autism, T. Field, J. Nadel, S. Ezell, Wydawnictwo In-Tech, Rijeka
- Winczura B. (2008), *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Wroniszewska M. (2008), *Dorośle osoby z autyzmem*, [w:] *Jak tworzyliśmy Pracownię Rzeczy Różnych SYNAPSIS i Farmę Życia*, red. P. Frączak, M. Kamińska, Fundacja Synapsis, Warszawa
- Znaniecki F. (2001), *Socjologia wychowania*, PWN, Warszawa