

**Marta Grabinska, Anna D. Talar,
Andrzej Kurylak, Marzena
Kaźmierczak, Aneta Zreda-Pikies,
Agnieszka Wróbel-Bania**

Spółeczne funkcjonowanie dziecka z autyzmem

Przegląd Naukowo-Metodyczny. Edukacja dla Bezpieczeństwa nr 3, 158-169

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, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

**Agnieszka WRÓBEL-BANIA, Aneta ZREDA-PIKIES, Marzena KAŻMIERCZAK
Andrzej KURLAK**

Collegium Medicum im. Ludwika Rydygiera w Bydgoszczy UMK w Toruniu

Anna D. TALAR

Oddział Kliniczny Noworodków, Wcześnieaków z Intensywną Terapią Noworodka
wraz z Wyjazdowym Zespołem "N", Szpital Uniwersytecki nr 2 w Bydgoszczy

Marta GRABINSKA

WSD im. J. Brudzińskiego w Bydgoszczy, Oddział Anestezjologii i Intensywnej
Terapii Dziecięcej

SPOŁECZNE FUNKCJONOWANIE DZIECKA Z AUTYZMEM

Autyzm to zaburzenie rozwojowe, pojawiające się we wczesnym dzieciństwie, zwykle przed upływem 3 roku życia. Występuje u 15-ga dzieci na 10 000 urodzeń. Symptomy autyzmu nierzadko zauważalne są już w wieku niemowlęcym. Zaburzenie autystyczne to wiele różnych form zaburzeń rozwoju, zróżnicowanych pod względem etiologii i poziomu funkcjonowania jednostki. Wszystkie te zaburzenia posiadają pewne właściwości, pozwalające na to, by rozpatrywać je razem. Cechują się one głównie wszystkimi zaburzeniami w zakresie rozwoju społecznego. Funkcjonowanie osób z autyzmem w tym zakresie może być bardzo zróżnicowane. Zaburzenia interakcji społecznych manifestowane są znacznym zaburzeniem zachowań niewerbalnych oraz brakiem relacji rówieśniczych. Charakteryzuje je również brak emocjonalnej wzajemności i brak dążenia do dzielenia wspólnego pola uwagi, poprzez dzielenie się radościami, zainteresowaniami lub osiągnięciami z innymi ludźmi.

Ponad pięćdziesiąt lat temu, L. Kanner, twórca psychiatrii dziecięcej, po raz pierwszy zdefiniował pojęcie autyzmu u dzieci jako zespołu chorobowego. Opisana przez niego grupa dzieci przejawiała najbardziej znamienne dla autyzmu objawy takie, jak: unikanie kontaktów społecznych, brak zdolności tworzenia więzi emocjonalnych z bliskimi osobami. W tym samym czasie wiedeński psychiatra Asperger w swojej pracy, opisał przypadek czterech chłopców, którzy przejawiali zaburzenia w dużej mierze podobne do tych, jakie opisywał Kanner. Badani chłopcy mieli zaburzone relacje społeczne, zaburzenia komunikacji pozawerbalnej z innymi, brak zdolności empatii, rutynowe zachowania, niechęć do zmian, obsesyjne zaangażowanie pewnymi sprawami i rzeczami. Jednak w odróżnieniu od dzieci opisanych przez Kannera, chłopcy wykazywali wysoki iloraz inteligencji, dobrą pamięć i mimo pewnych swoistości prawidłowy rozwój mowy. Autor zakwalifikował powyższe zaburzenia do „autystycznych psychopatii”. Po raz pierwszy terminu Zespół Aspergera użyła L. Wing w 1981r., uznając, że dzieci, które ujawniają klasyczne objawy autyzmu, ale charakteryzują się dość dobrym rozwojem mowy i procesów poznawczych, mają kliniczne rysy syndromu opisanego przez Aspergera.¹

W Zespole Aspergera dochodzi do deficytów w dwóch takich samych obszarach, jak w przypadku autyzmu dziecięcego, tzn. interakcji społecznych oraz

¹ A. Maciarz, pod red. A. Rudzińskiej-Rogoży i J. Lipińskiej-Lokś, *Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym*. Doświadczenia lubuskie. Zielona Góra 2010

wzorców zachowania. U tych dzieci natomiast nie występuje znaczące opóźnienie rozwoju poznawczego, a poziom rozwoju mowy i umiejętności komunikacyjnych jest wyższy niż u dzieci z autyzmem. Zespół Aspergera jest znacznie później diagnozowany aniżeli autyzm dziecięcy. To dopiero w momencie, gdy dziecko rozpoczyna naukę, dostrzega się specyficzne trudności w interakcjach społecznych oraz sztywne, bardzo zawężone zainteresowania.² Jak pisze Frith, może to wynikać z faktu, iż zespół ten ujawnia pełną paletę cech „znacznie później niż zdiagnozowanie autyzmu” we wczesnym rozwoju zaburzenie to jest o tyle łagodniejsze, że może nie być w porę dostrzeżone”.³

Obecnie autyzm dziecięcy rozumiany jest znacznie szerzej, jako spektrum zaburzeń. W Polsce najbardziej rozpowszechnioną definicją autyzmu jest ta, zaproponowana przez Janusza Kostrzewskiego (1991 r.). Zwrócił on uwagę na zespół objawów, jakie ujawniają się u dziecka od chwili narodzin do 3 roku życia.

Zaproponowane przez Krajowe Towarzystwo Autyzmu w Wielkiej Brytanii specyficzne symptomy autyzmu, zgrupowano w pięciu charakterystycznych kategoriach. Zgodnie z czasem występowania i nasileniem:⁴

- trudności w kontaktach społecznych;
- trudności w werbalnym komunikowaniu się;
- trudności w pozawerbalnym komunikowaniu się;
- trudności w podejmowaniu zabawy i rozwijaniu wyobraźni;
- sprzeciw lub upór wobec zmian.

W najbardziej rozpowszechnionych klasyfikacjach diagnostycznych DSM – IV i ICD-10 odnajduje się stanowisko ilościowe, ukierunkowane przede wszystkim na analizę symptomatologiczną, opartą na obserwacji. Różnica w podejściu do autyzmu w powyższych klasyfikacjach dotyczy zakresu zaburzenia, czyli autyzmu typowego (z pełnym spektrum zaburzeń) i atypowego (z pogranicza autyzmu).⁵

Autyzm dziecięcy jest całościowym zaburzeniem rozwoju, ma zatem wpływ na wszystkie sfery funkcjonowania dziecka.

Hollin opisuje dwa obszary zaburzeń w toku procesu socjalizacji u dzieci dotkniętych autyzmem. Są nimi nieprawidłowe kontakty z dorosłymi oraz kontakty z rówieśnikami.⁶

W komunikacji z dorosłymi, dziecko w żaden sposób nie przejawia oznak emocjonalnego przywiązania, nie różnicuje swoich zachowań w odniesieniu do osób obcych i swoich rodziców. Unika kontaktu fizycznego i wzrokowego, charakteryzuje je ogólny negatywizm. Małe dziecko często nie wyciąga rączek do mamy, zdecydowanie preferuje samotne, wielogodzinne leżenie w łóżeczku, nie reaguje uśmiechem na widok rodziców, nie wykazuje oznak gniewu, gdy się oddalają.⁷ Schaffer opisuje w swojej pracy grupę dzieci, które są „nietypowe”, bo niemal nigdy nie krzyczą i nie dopominają się o jedzenie. Zdaniem tego autora

² U. Gałka, E. Pęczkowska, *Dziecko z autyzmem w szkole i przedszkolu*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej. Warszawa 2009

³ U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*. Przeł. B. Godlewska, PZWL. Warszawa 2005

⁴ J. Bleszyński, *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie rozwoju*, Harmonia Universalis. Gdańsk 2011

⁵ A. Maciarz, pod red. A. Rudzińskiej-Rogoży i J. Lipińskiej-Lokś, *Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym*. Doświadczenia lubuskie. Zielona Góra 2010

⁶ J. Bleszyński, *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie rozwoju*, Harmonia Universalis. Gdańsk 2011

⁷ U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*. Przeł. B. Godlewska, PZWL. Warszawa 2005

system sygnalizowania swych potrzeb jest u nich poważnie zakłócony. Nierzadko prowadzi to do tego, iż dzieci bywają zbyt późno nakarmione, co również nie wywołuje ich protestu.⁸ Jaklewicz podkreśla, że są to charakterystyczne zachowania dla wczesnej postaci autyzmu, występującej przed dwunastym miesiącem życia. Niemowlę nie wykazuje chęci kontaktu z matką, wręcz przeciwnie czasem wyraźnie broni się przed nią np. głośno płacze w momencie, gdy jest brane na ręce. U dziecka z późnym rozwojem autyzmu, po ukończeniu dwunastego miesiąca życia, występuje zanikanie i wycofywanie się z kontaktów społecznych zarówno rodzinnych, jak i z osobami z otoczenia. Odosobnienie dziecka autystycznego w wieku między trzecim a piątym rokiem życia jest w szczególności zauważalne, co staje się głównym czynnikiem stresu rodzicielskiego. Dziecko autystyczne w relacjach z rówieśnikami nie chce brać udziału we wspólnej zabawie, nie jest w stanie zainicjować kontaktu z innymi dziećmi, a jeśli go zainicjuje nie podtrzymuje go na długo.⁹

Zwykle to rodzice dziecka autystycznego są pierwszymi osobami, które zauważają, że dziecko nie reaguje na bodźce społeczne.¹⁰ Zauważają, że ich dziecko staje się szczęśliwsze, gdy przebywa samo, nie zwraca uwagi na swoje rodzeństwo, nie wykazuje chęci zabawy z nimi.

Garlin i Lord uważają, że przyczyną ubogich kontaktów dzieci autystycznych z rówieśnikami są ograniczone umiejętności zabawy. U dzieci rozwijających się normalnie zabawa zaczyna się od prostych zabaw w samotności, z biegiem czasu jednak zaczynają one uczestniczyć w zabawach z innymi dziećmi. Dziecko autystyczne bawi się w samotności, ukazując nieprawidłowy wzorzec zabawy.¹¹

Zaburzenia poznawcze, towarzyszące autyzmowi, mają znaczący wpływ na funkcjonowanie społeczne dziecka. Jednym z bardzo istotnych procesów poznawczych, znacznie zaburzonych u dzieci autystycznych jest niewątpliwie uwaga. Braki w tym zakresie nie ograniczają się wyłącznie do sytuacji społecznych, ale także w nich wyraźnie się ujawniają. Często złożone, kompleksowe i zmienne bodźce społeczne, nie dają się w żaden sposób przewidzieć. Ta sytuacja wprowadza ogromny niepokój u autystyka. Dzieci te bowiem, mają poważne trudności z przenoszeniem uwagi z osoby na przedmiot lub wydarzenie. Nie potrafią tworzyć wspólnego pola uwagi, dzielić się zainteresowaniem danym obiektem, śledzić na czym skupia swoją uwagę inna osoba.¹²

Jedną z koncepcji, mającą na celu wyjaśnić przyczynę autyzmu zakłada biologicznie uwarunkowany, nietypowy deficyt CUN. Powyższy deficyt trwale upośledza procesy poznawcze w autyzmie. Według Frith niedobór ten dotyczy niezdolności do myślenia lub wyobrażenia sobie stanu innej osoby. Autorka zakłada, że współistniejące cechy autyzmu: upośledzenie porozumiewania się, kontaktów społecznych i wyobraźni mogą być konsekwencją jednego biologicznie

⁸ T. Gałkowski, *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1995

⁹ L. Bobkovicz-Lenartowska, *Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii*. Kraków 2005, s. 18-19, 23, 51-57, 64-67

¹⁰ P.C. Kendal, *Zaburzenia okresu dzieciństwa i adolescencji*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2004

¹¹ J. Błeszyński, *Mowa i język dzieci z autyzmem. Wybrane zagadnienia*. Słupsk 1998

¹² E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem*. Gdańsk 2005, s. 13-14, 23, 29, 44-49, 85, 140-142

uwarunkowanego defektu mechanizmu poznawczego, który odnosi się do rozwoju „teorii umysłu”. Wobec powyższego Frith i Baron – Cohenem postawili hipotezę, iż dzieci autystyczne mogą mieć deficyty w umiejętności wyobrażania sobie stanów umysłowych, takich jak: pragnienia, przekonania, intencje, itp., które są elementem rozwoju „teorii umysłu”.¹³

Wiedza o istnieniu owych deficytów u małych dzieci, doprowadziła do stwierdzenia, że mogą one stanowić wczesne symptomy nieprawidłowości w rozwoju teorii umysłu. Występowanie ich u małego dziecka, może odpowiednio wcześniej sygnalizować zagrożenie zaburzeń rozwoju i autyzmie.¹⁴

H. Olechnowicz natomiast, zajmowała się stereotypowymi zachowaniami dzieci. Jest ona autorką teorii rozpatrującej autyzm, jako formę zachowania obronnego dziecka. Głównym przesłaniem tej koncepcji jest to, iż dziecko na skutek odrzucenia przez rodziców lub złego traktowania, traci poczucie bezpieczeństwa. W efekcie staje się zagubione i zdezorientowane. Nie rozumie otoczenia, odbiera je, jako niebezpieczeństwo dla swojego autonomicznego istnienia. Stosuje różnego rodzaju mechanizmy obronne, mające pomagać mu radzić sobie z napięciem.¹⁵

Trudne zachowania dziecka autystycznego często wynikają z problemów w komunikowaniu się lub błędnym odczytywaniu intencji oraz naśladowaniu zachowań społecznych otoczenia.

Komunikacja u dzieci autystycznych jest kwestią wielokrotnie poruszaną przez grono autorów. Badania dowodzą, iż połowa populacji osób autystycznych nie komunikuje się w sposób jasny z punktu widzenia społecznej normy postępowania bądź nie mówi w ogóle. Obecnie za jedną z najbardziej charakterystycznych cech autyzmu uważa się zaburzenia w społecznym używaniu języka mówionego i gestów. W klasyfikacji diagnostycznej DSM – IV akcentowane są jakościowe nieprawidłowości w komunikowaniu się. Począwszy od opóźnionego lub całkowitego braku rozwoju mowy, poprzez zaburzoną zdolność do inicjowania i podtrzymywania rozmowy do stereotypowego użycia języka lub języka idiosynkratycznego.¹⁶ Występują trudności w fonowaniu i artykulacji niektórych głosek. Po ukończeniu dwunastego miesiąca życia, zdaniem Jaklewicz dzieci autystyczne formułują nieskomplikowane wyrażenia słowne, przechodząc tym samym przez fizjologiczny rozwój mowy. Później jednak następuje szybki regres mowy. Dziecko posługuje się prostymi pojedynczymi wyrazami, które w coraz mniejszym stopniu służą komunikacji interpersonalnej. Przestaje formułować proste zdania, pojawia się echolalia odwleczona i bezpośrednia.¹⁷

Echolalia jest jednym z uderzających przykładów trudności porozumiewania się typowych dla dzieci autystycznych. To powtarzanie wypowiedzianych przez kogoś zwrotów bądź wymyślonych przez dziecko słów oraz bezsensownych dźwięków.¹⁸

¹³ L. Bobkowicz-Lenartowska, *Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii*. Kraków 2005, s. 18-19, 23, 51-57, 64-67

¹⁴ J. Bleszyński, *Mowa i język dzieci z autyzmem. Wybrane zagadnienia*. Słupsk 1998

¹⁵ K. Zabłocki, *Autyzm*. Płock 2002. s. 7, 65, 86, 165

¹⁶ L. Bobkowicz-Lenartowska, *Autyzm dziecięcy...*, op. cit., s. 18-19, 23, 51-57, 64-67

¹⁷ Ibidem; K. Markiewicz, *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*. Wyd. UMCS. Lublin 2004

¹⁸ J. Bleszyński, *Mowa ciała...*, op. cit., s. 78 - 82

To wszystko łączy się z ograniczonym wzorcem zachowania i zainteresowań. Trudności, które pojawiają się w późniejszym rozwoju, mają również podłoże biologiczne. Osoby autystyczne przejawiają trudności w rozumieniu przyczyn i znaczenia zachowań społecznych. Mają problemy w planowaniu, monitorowaniu i odzwierciedlaniu ich w swoim postępowaniu. Autystyk zwykle uczy się określonych sposobów zachowania na pamięć, potrzebując przy tym znanych sobie sygnałów, aby móc udzielić wyuczonej odpowiedzi. Ich postępowanie staje się dla innych ludzi mało elastyczne. W efekcie to właśnie sprawia, że odbierają świat po swojemu. Często odczuwają rzeczywistość w bardzo nietypowy i osobliwy sposób. Dla takich osób używanie codziennych przedmiotów w innym kolorze niż zwykle, może oznaczać coś zupełnie innego. Nie zdają sobie sprawy z tego, że kolor nie ma najmniejszego znaczenia dla wykonywanej czynności.¹⁹ Dzieci z autyzmem skupiając się na kolorze przedmiotu, często ignorują zupełnie jego kształt. W efekcie takie dzieci mogą mieć trudności z odróżnieniem całkowicie odmiennych przedmiotów w takim samym kolorze. Wszystkie opisane zachowania zmniejszają prawidłowy rozwój procesów poznawczych. Należy pamiętać, że w polu percepcji osób autystycznych znajduje się zaledwie to, co jest najbliższe. W procesie poznawania środowiska wykorzystują przede wszystkim informacje zdobyte za pomocą zmysłów takich jak: węch, smak i dotyk.²⁰

Osoby takie powinny jak najwcześniej podjąć edukację, pozwalającą im na rozwinięcie większej elastyczności, pokazującą jak się uczyć. Należy również zadbać o zapewnienie jednoznacznego otoczenia, o jasnej, wizualnie określonej strukturze. Takie działania, w efekcie, pomagają radzić sobie z zadaniami podczas zdobywania nowych umiejętności. Nadają sens wykonywanym zadaniom. Brak takiego otoczenia, bądź nagła zmiany struktury, spowoduje że osoby z autyzmem będą opierać się wyłącznie na przyswojonych zachowaniach nawykowych lub wpadną w przerażenie.²¹

Osoby z autyzmem mają zazwyczaj dużo sił, aby skupić się na zajmujących ich zadaniach i czynnościach. Powyższy fakt można wykorzystać więc, jako czynnik motywacyjny w nauczaniu. Należy jednak pamiętać o kontrolowaniu tego typu zachowań, aby nie zdominowały ich całego życia. Niezbędne jest rozpoznanie i określenie trudności z podzielnością lub przełączaniem uwagi, a środowisko nauki i pracy powinno być dostosowane do ich stylu uczenia się. Gdy są jeszcze dziećmi potrzebują specjalistycznej pomocy w rozwijaniu umiejętności zabawy w celu zwiększenia pola ich wyobraźni i umiejętności współpracy z innymi.²²

Obecnie dzieci z autyzmem w coraz większym stopniu mają szansę korzystać z nauki w szkołach integracyjnych i ogólnodostępnych. Są to nie tylko dzieci, które określa się jako „dobrze funkcjonujące”. Coraz częściej znajdują zrozumienie również dzieci, które wykazują większe problemy rozwojowe. W myśl Ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, z późniejszymi zmianami: *Dziecko z autyzmem lub całościowymi zaburzeniami rozwojowymi może realizować*

¹⁹ K. Markiewicz, *Charakterystyka zmian w rozwoju umysłowym dzieci autystycznych*. Lublin 2007, s. 153, 134

²⁰ J. Bleszyński, *Mowa ciała...*, op. cit., s. 78 - 82

²¹ P. Godzin Emmons, Liz McKendry Anderson, tłum. [z ang.] R. Waliś, *Dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej: zaburzenia rozwojowo-sensoryczne oraz edukacyjne występujące w ramach autyzmu, ADHD, trudności szkolnych oraz zaburzeń dwubiegunowych*. Warszawa 2007, s. 87

²² K. Markiewicz, *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*. Wyd. UMCS. Lublin 2004

obowiązek szkolny w szkole ogólnodostępnej, integracyjnej, w oddziale integracyjnym, szkole specjalnej w oddziale specjalnym oraz innych alternatywnych formach dopuszczalnych przez polskie prawo.

To, na ile dziecko odnajdzie się w systemie szkolnym, niewątpliwie w dużej mierze zależy od tego, jak przebiegał wcześniej proces edukacji i terapii dziecka. Właściwie od momentu wykrycia niepełnosprawności do czasu podjęcia przez dziecko nauki w szkole, dziecko powinno mieć zapewnione oddziaływania w ramach wczesnej terapii i edukacji. Są one realizowane na podstawie opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka lub na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, jeśli dziecko rozpoczyna edukację w grupie przedszkolnej.²³

Dziecko z autyzmem w okresie przedszkolnym nie jest zainteresowane innymi dziećmi, często izoluje się, a jeśli nawiązuje kontakty z rówieśnikami, robi to w sposób nieadekwatny. Często nie okazuje zrozumienia dla potrzeb i uczuć innych, domaga się, aby odpowiadać mu na pytania w sposób rutynowy. U takiego dziecka mogą występować stereotypie ruchowe, sztywne wzorce zachowań. Autystyk postępuje zgodnie z własnymi potrzebami, nie uwzględniając norm i zasad współżycia. Dziecko domaga się stałego schematu dnia, źle reaguje na zmiany w otoczeniu. Często prowadzi monologi, przejawia trudności w komunikowaniu się. Dziecko autystyczne często nie jest zainteresowane zabawami innych dzieci w przedszkolu, a jego mało kreatywne zabawy z kolei nie wzbudzają zainteresowania innych dzieci. Mały autystyk często przejawia brak zabawy, opartej na wyobraźni, naśladowaniu pozorowaniu. Duży niepokój wśród personelu przedszkolnego może wzbudzać natomiast nadmierna ruchliwość, zaburzenia koncentracji uwagi, napady złości, agresji i autoagresji.²⁴ Podstawą do stworzenia optymalnych warunków rozwoju i nauki jest wiedza dotycząca autyzmu, a w szczególności specyfiki funkcjonowania dzieci autystycznych. Niewątpliwie to właśnie pozwoli na przyjęcie wobec dziecka postawy dążenia do zrozumienia jego zachowań, problemów i trudności w codziennym funkcjonowaniu. Dzięki tej wiedzy łatwiej nauczycielowi stworzyć program edukacyjny i terapeutyczny dla dziecka.

Działania mające na celu wczesne wspomaganie rozwoju dziecka wg Gałki i Pęczkowskiej powinny być kompleksowi obejmować:²⁵

- wsparcie dla członków rodziny;
- rehabilitację zaburzeń neurofizjologicznych;
- specjalistyczną opiekę medyczną;
- pracę nad umiejętnością nawiązywania i podtrzymywania kontaktów;
- oddziaływania nastawione na rozwój mowy i komunikowania się;
- diagnozę funkcjonowania poznawczego i poziomu gotowości dziecka do podjęcia nauki;
- wypracowanie strategii postępowania w sytuacjach pojawienia się trudnych zachowań;

²³ Rozp. z dnia 4 kwietnia 2005 r., „Monitor Polski” nr 68, poz. 587

²⁴ G. Jagielska, *Dziecko z autyzmem i Zespołem Aspergera w szkole i przedszkolu*, ORE. Warszawa 2010

²⁵ U. Gałka, E. Pęczkowska, *Dziecko z autyzmem w szkole i przedszkolu*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej. Warszawa 2009

- stopniowe wdrażanie do edukacji;
- stopniowe wdrażanie do grupy rówieśniczej;
- usamodzielnianie dziecka.

W okresie szkolnym natomiast, pomimo wyraźnych postępów w rozwoju, nadal utrzymują się zaburzenia w sferze kontaktów społecznych, zaburzenia komunikacji, stereotypowe zabawy lub zainteresowania oraz opór przed zmianami.²⁶ W szkole nauczyciele obserwują odmienną w zachowaniu dziecka, która najczęściej charakteryzowana jest jako indywidualizm, izolowanie się od grupy rówieśniczej, ale również nadpobudliwość psychoruchowa. Starsze dzieci często cechuje dobra lub nawet ponadprzeciętna pamięć mechaniczna oraz talent do rozwiązywania zadań wymagających umiejętności wzrokowo-przestrzennych. Część dzieci posiada uzdolnienia muzyczne oraz plastyczne. Potrafią wykonywać skomplikowane obliczenia matematyczne, szybko uczą się czytać. Zaburzona jest natomiast zdolność myślenia abstrakcyjnego oraz rozumienia słów i wypowiedzi w zależności od kontekstu lub intonacji. Trudności, jakie napotyka dziecko w szkole masowej to wg Bleszyńskiego, hałas (nadwrażliwość dziecka na dźwięki), poszturchiwanie (nadwrażliwość na dotyk), ciągłość występujących zmian, brak poczucia bezpieczeństwa. Te sytuacje mogą powodować nadmierne izolowanie się dziecka od otoczenia. Dziecko często spotyka się w miejscach odosobnionych lub też chodzące przy dyżurujących nauczycielach, szukając towarzystwa osób starszych. Takie zachowania nierzadko prowokują zachowania agresywne wśród rówieśników, co dodatkowo zaostrza problemy dziecka autystycznego w szkole.²⁷ W okresie adolescencji dzieci mogą już nawiązywać bliższe kontakty z rówieśnikami. To właśnie wówczas część dzieci dostrzega swoją odmienną. Wyraźnie widoczne jest niedostosowanie do zasad obowiązujących wśród młodzieży. W tym okresie daje się również zauważyć brak dbałości o higienę osobistą i wygląd. Bez względu na powodzenie dziecka autystycznego w szkole mają wpływ warunki, jakie szkoła jest w stanie mu zapewnić. Wśród wielu z nich Gałka i Pęczkowska duży nacisk kładą na:

- uzyskanie przez kadrę pedagogiczną wiedzy na temat autyzmu;
- zorganizowanie środowiska szkolnego (liczby nauczycieli, stałego rozkładu zajęć);
- wyeliminowanie nadmiaru bodźców sensorycznych;
- współpracę z innymi placówkami prowadzącymi terapię dziecka;
- stworzenie indywidualizowanego programu edukacyjnego;
- zapewnienie dziecku zajęć rewalidacyjnych;
- współpracę z rodzicami.

W procesie edukacyjno-terapeutycznym rodzice stają się partnerami dla nauczycieli. Powyższy fakt wynika z tego, iż doskonale znają swoje dziecko. Należy pamiętać o tym, że to rodzice właśnie musieli sprostać wychowaniu i opiece nad chorym dzieckiem do momentu pójścia dziecka do przedszkola czy szkoły.

Autyzm jest zaburzeniem, które bywa powodem powstania silnych negatywnych przeżyć rodziców i ma bardzo duży wpływ na funkcjonowanie rodziny. Na szczególnie trudną i wyczerpującą opiekę nad dzieckiem autystycznym ma wpływ triada zaburzeń autystycznych oraz deficyt funkcji poznawczych.

²⁶ L. Bobkovicz-Lenartowska, *Autyzm dziecięcy...*, op. cit., s. 18-19, 23, 51-57, 64-67

²⁷ J. Bleszyński, *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem*. Toruń 2005, s. 100, 129-133

Konsekwencje zaburzeń jakie występują u autystyków dotyczą nie tylko samego dziecka, ale także całej jego rodziny, otoczenia jak i również nauczycieli. Są one istotną przeszkodą w zdobyciu stabilności życia rodziny, hamują rozwój społeczny i psychiczny dziecka, który w znacznym stopniu ogranicza jego szanse życiowe. Powoduje także obniżenie jakości życia dziecka autystycznego oraz członków jego rodziny.²⁸

Jednymi z wielu problemów, z jakimi borykają się rodzice dzieci autystycznych jest brak wiedzy na temat roli, jaką odgrywają oraz nieumiejętność radzenia sobie z nimi. E. Pisula przedstawiając badania L. Marcusa, L. Kuncce i E. Schoplera podaje inne, zauważalne problemy rodzin, które powodują, że opieka nad dzieckiem jest szczególnie stresująca:

- sposób przekazania informacji o chorobie dziecka, późna diagnoza oraz problemy z jej uzyskaniem;
- odczucie braku więzi emocjonalnej z dzieckiem;
- kłopoty w komunikacji z dzieckiem;
- nieharmonijny przebieg rozwoju dziecka występowanie okresów zatrzymania i regresji;
- normalny wygląd dziecka, który powoduje utrudnienie zrozumienia istoty zaburzeń rozwoju;
- opór dziecka wobec wszelkich zmian;
- sposób zachowania w miejscach publicznych;
- dość często współwystępujące upośledzenie umysłowe;
- złe rokowanie co do wyleczenia;
- izolacja społeczna, brak zrozumienia ze strony rodziny, znajomych;
- lęk o dalszy los dziecka.²⁹

Zdaniem H. Olechnowicz bardzo traumatyczną sytuacją dla rodziców jest pozostawienie ich w sytuacji „podwójnego związania”. Jest to dla nich bardzo trudne, gdyż dzieci autystyczne są z nimi bardzo silnie związane, ale okazują to w sposób nie zawsze dla nich zrozumiały, a czasem nawet męczący. Przytulają się, ale jednocześnie unikają spojrzenia, dążą do bliskości, siadają na kolanach, lecz nie akceptują dotyku rodzica, drapią, biją po twarzy, „nie dostrzegają” matki, kiedy jest blisko, reagują płaczem i krzykiem.³⁰

Dokonując oceny sytuacji psychospołecznej rodziców dzieci autystycznych można stwierdzić, że żyją oni w nietypowych warunkach. Są obciążeni obowiązkami, które są wyznaczone przez charakter zaburzeń dziecka. Sytuacja ta, może spowodować „zespół wypalania sił”. Zdaniem R. Sullivan, zachowanie to można definiować jako wyczerpanie sił psychicznych i fizycznych, które są wynikiem przeciążenia intensywną i długotrwałą opieką nad osobami, które mają poważne problemy zdrowotne lub wykazują zaburzenia w zachowaniu. Cechą charakterystyczną zespołu wypalania sił jest uczucie utraty energii, wyczerpanie, zrezygnowanie z podejmowania dalszych wysiłków w usprawnianiu dziecka. Wynikiem tego jest utrata motywacji i poczucie braku kompetencji w opiece nad

²⁸ E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa 1998, s. 45-47, 133-134

²⁹ A. Maciarz, pod red. A. Rudzińskiej-Rogoży i J. Lipińskiej-Lokś, *Osoba autystyczna...*, op. cit.; L. Bobkiewicz-Lenartowska, *Autyzm dziecięcy...*, op. cit., s. 18-19, 23, 51-57, 64-67

³⁰ H. Olechnowicz, *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*. Warszawa 2004, s. 75

dzieckiem, zmiana stosunku do dziecka, a niekiedy w niektórych przypadkach może pojawić się niechęć do dziecka, odtrącenie go, a nawet agresja wobec niego.³¹

Innym problemem występującym w rodzinie jest wpływ autyzmu na rodzeństwo osób dotkniętych tym zaburzeniem. J. Bleszyński dowodzi fakt, iż rodzice poświęcają większą uwagę choremu dziecku, i ma to negatywny wpływ na jego zdrowe rodzeństwo. Stan ten powoduje u braci i sióstr napływ negatywnych emocji, stają się zamknięci w sobie, co w konsekwencji może prowadzić nawet do depresji.³²

Badania P. Howlin i M. Rotter wskazują na inne zachowania rodzeństwa wobec chorego członka rodziny. Mianowicie jest ono w przeciwieństwie do wcześniej ukazanego zachowania, pozytywne. Naukowcy dostrzegli, że te dzieci są bardziej tolerancyjne, odpowiedzialne i nierzadko skłonne do altruizmu.³³

Niepełnosprawność dziecka może mieć wpływ na inne zaburzenia funkcji rodziny:

- funkcji emocjonalnej, np. zaburzenia relacji rodzinnej pomiędzy rodzicami a dzieckiem niepełnosprawnym lub innymi dziećmi;
- funkcji opiekuńczej, która wynika ze zwiększonego zapotrzebowania na opiekę;
- funkcji prokreacyjnej i seksualnej, może pojawić się odczucie lęku przed posiadaniem kolejnego dziecka, zmęczenie z powodu nadmiaru obowiązków, może to również być skutkiem negatywnych relacji w kontaktach seksualnych;
- funkcji materialno-ekonomicznej – ma wpływ na ograniczenie przychodów i / lub zwiększeniem wydatków;
- funkcji rekreacyjno-towarzyskiej, która wynika z potrzeby zmiany warunków i trybu dotychczasowego życia, może powodować ograniczenie kontaktów ze znajomymi, ograniczenie życia kulturowego.³⁴

Badania odnośnie zmian jakie zaszły w rodzinach posiadających dziecko niepełnosprawne prowadziła m. in. Z. Kawczyńska – Butrym. Wnioski wynikające z oceny tych rodzin, wskazywały na fakt, iż zmian pozytywnych było znacznie mniej niż negatywnych. Zmianami pozytywnymi była wzajemna pomoc w domu, relacji z dalszą rodziną oraz zmiany w praktykach religijnych. Zmianami negatywnymi w badanych rodzinach najczęściej było pogorszenie sytuacji materialnej, wzrost wydatków i jednocześnie ograniczony dochód związany z rezygnacją z pracy, bardzo ograniczone uczestnictwo w życiu kulturowym, wystąpienie nałogów u członków rodziny – picie alkoholu, palenie tytoniu. Wzrosła również ilość sprzeczek w rodzinie.³⁵

Dziecko autystyczne może być dla swoich rodziców i bliskich źródłem nie tylko lęku, problemów, zmartwień, ale również źródłem miłości. Problemy, sytuacja bytowa i emocjonalna jest u każdej z rodzin inna i zależy od wielu czynników. Część z rodzin korzysta z pomocy specjalistycznych placówek, w których może

³¹ A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. Warszawa 2001, s. 76-77

³² J. Bleszyński, *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem*. Toruń 2005, s. 100, 129-133

³³ Ibidem, s. 100, 129-133

³⁴ B. Tobiasz-Adamczyk, *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków 2000, s. 174

³⁵ Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Katowice 1998, s. 71-72

liczyć na wsparcie i pomoc. Niemniej jednak należy pamiętać, że autyzm jako zaburzenie całościowe ma wpływ na członków rodziny. Czasem może powodować rozpad, zniszczenie rodziny, innym razem jego wpływ jest łagodniejszy, lecz doświadczany jest przez całe życie.³⁶

Streszczenie

Obserwowanie dziecka, które raz po raz gryzie własną rękę, kręci popielniczką zupełnie jak w hipnotycznym transie, godzinami tępo gapi się na jakiś pyłek, ryczy jak ranne zwierzę kiedy się zbliżasz, bije się po twarzy lub rozmazuje na ciele swój kał – a na dodatek patrzy na ciebie, jakbyś był przezroczysty – to jest przerażające. Takie jest właśnie dziecko autystyczne. Ignoruje cię, odrzuca kontakt, nie słucha cię, nie porozmawia, nie pozwoli się dotknąć. Nawet nie spojrzy na innego człowieka. Sprawia wrażenie, jakby jedyną przyjemność i nagrodę dawało mu ciągłe powtarzanie groteskowego, często autodestrukcyjnego zachowania. Woli rzeczy od ludzi. Jest samotne, zamknięte w sobie. Jest wśród nas obce. [...] Jest dziwne i niepojęte.³⁷

Wielu autorów prowadzi badania na temat autyzmu, nikt jednak nie odważył się tak bezpośrednio, a zarazem bardzo prawdziwie opisać dziecka autystycznego, jak Carlem Delacato.

Autyzm to bardzo złożone zaburzenie zachowania, które charakteryzuje się wieloma różnymi objawami ujawniającymi się zwykle do 3 roku życia. Dzieci autystyczne nie potrafią rozpoznawać stanów emocjonalnych innych ludzi, nie odróżniają gniewu, smutku. Zdolności komunikowania się są ograniczone, trudno zatem jest im rozpocząć lub podtrzymać rozmowę. Gdy są zainteresowane konkretnym przedmiotem, nie zwracają uwagi na otaczający ich świat. Należy podkreślić, iż autyzm, jako jedno z zaburzeń rozwoju dziecka dotyka całej rodziny. Życie rodzinne bardzo szybko i jednoznacznie zostaje podporządkowane niepełnosprawnemu dziecku. Sytuacja z jaką borykają się rodzice jest szczególnie trudna. Wynika to z wielu specyficznych problemów. Wśród nich na pierwszy plan wysuwa się brak możliwości porozumiewania się z dzieckiem i wykształcenia prawidłowych więzi między dzieckiem a pozostałymi członkami rodziny. Niezmiernie ciężkim przeżyciem dla rodziców jest nieharmonijny tok rozwoju dziecka. Okresy poprawy przeplatają się z powrotami do poprzednich zachowań dziecka. Ta sytuacja wywołuje u rodziców poczucie bezsilności. Czynnikiem dezorganizującym życie rodziny jest trudne zachowanie dziecka. Zachowanie jakie przejawia dziecko, powoduje, że staje się ono nierzadko odrzucane przez społeczeństwo. Brak jakiegokolwiek zrozumienia dla „inności” dziecka ze strony rówieśników, znajomych, członków dalszej rodziny, sąsiadów, powodują wycofywanie się rodziców z kontaktów społecznych. Opieka nad dzieckiem autystycznym jest nie lada wyzwaniem dla całej rodziny. Rodzice autystycznego dziecka potrzebują ciągłego wsparcia, aby podołać licznym obciążeniom.

Pomimo wielu przeszkód, dziecko autystyczne może być dla swoich rodziców i bliskich źródłem nie tylko lęku i zmartwień, ale również źródłem bezgranicznej, wielkiej miłości.

³⁶ J. Kruk-Lasocka, *Sytuacja w rodzinach posiadających dzieci upośledzone umysłowo*. „Problemy Rodziny”, 1993, nr 2, s. 37

³⁷ C. Delacato, *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*. Warszawa 1995, s. 18, 90-91, 101-126

Summary

Watching a child who is constantly biting his hand, turning an ashtray around like in a hypnotic trance, staring at some speck for hours, roaring like a wounded animal when you come closer, hitting his face with his fist or smearing his poo all over his body – and in addition looking at you as if you were transparent – it is frightening.

This is a description of an autistic child. A child with autism ignores you, rejects any contact with people, does not listen to you, does not talk to you and is very sensitive about people touching him. The child will not even look at other people. He makes an impression as if continuous repeating grotesque and often auto - destructive behaviours gave him the only pleasure and reward possible. Such a child prefers things than people. He is lonely, withdrawn and feels uncomfortable among others.[..] He is odd and inconceivable.³⁸

Lots of authors conducted researches concerning autism but no one had the courage to describe an autistic child in such a direct and very true way like Carlem Delacato did. Countless amounts of research and experience presented the image of the autistic child but people still do not know the answer to the question regarding the reason of autism as well as the ways of helping such people.

Autism is a very complex behavioural disorder which characterizes of many different symptoms, most of which reveal till 30th month of a child's life. Autistic children cannot recognize emotional states of other people and distinguish anger or sorrow. Communication skills are limited, therefore it is difficult for them to start or continue any conversation. When they are interested in any specific thing, they do not pay attention to the world around them. Autism, as one of the most serious disorders of the child's grow, influences the whole family whose life becomes subordinated to such a disabled child. The situation of parents having autistic children is highly difficult. It is caused by lots of peculiar problems including a lack of possibility to communicate with such a child and a lack of proper relations between an autistic child and members of his family. Additionally, the inharmonious process of the child's growth where periods of improvements intertwine with returns to previous behaviours has a strong effect on the family's life. Difficult behaviour of children with autism is also perceived as an important factor disrupting such a family's life. Behaviour manifested by such an autistic child causes his rejection from a society. A lack of understanding for "otherness" of such a child by neighbours, acquaintances or members of his family causes parents' withdrawing from relations with other people.

Taking care of such an autistic is a challenge for his whole family. There is no doubt that in order to manage numerous burdens, parents need support for themselves and their autistic children. Although children with autism may be a source of anxiety, problems, or worry, they can also give a lot of love to their intimate people.

Bibliografia

1. Delacato C., *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*. Warszawa 1995

³⁸ A. Maciarz, pod red. A. Rudzińskiej-Rogoży i J. Lipińskiej-Lokś, *Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym*. Doświadczenia lubuskie. Zielona Góra 2010

2. Maciarz A., pod red. A. Rudzińskiej-Rogoży i J. Lipińskiej-Lokś, *Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym*. Doświadczenia lubuskie. Zielona Góra 2010
3. Gałka U., Pęczkowska E., *Dziecko z autyzmem w szkole i przedszkolu*. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej. Warszawa 2009
4. Frith U. (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*. Przeł. B. Godlewska, PZWL. Warszawa 2005
5. Błęszyński J., *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie rozwoju*, Harmonia Universalis. Gdańsk 2011
6. Gałkowski T., *Dziecko autystyczne w środowisku rodzinnym i szkolnym*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne. Warszawa 1995
7. Bobkowicz-Lenartowska L., *Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii*. Kraków 2005
8. Markiewicz K., *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*. Wyd. UMCS, Lublin 2004
9. Błęszyński J., „*Mowa i język dzieci z autyzmem. Wybrane zagadnienia*” Słupsk 1998, s. 78 – 82
10. Markiewicz K., „Charakterystyka zmian w rozwoju umysłowym dzieci autystycznych” ,Lublin 2007, s.153, 134
11. Godzin P. Emmons, Liz McKendry Anderson ; tł. [z ang.] Robert Waliś, „Dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej: zaburzenia rozwojowo-sensoryczne oraz edukacyjne występujące w ramach autyzmu, ADHD, trudności szkolnych oraz zaburzeń dwubiegunowych”. Warszawa 2007
12. Rozp. z dnia 4 kwietnia 2005r., Monitor Polski NR 68, poz. 587
13. Jagielska G., *Dziecko z autyzmem i Zespołem Aspergera w szkole i przedszkolu*, ORE. Warszawa 2010
14. Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa 1998
15. Olechnowicz H., *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*. Warszawa 2004
16. Maciarz A., *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. Warszawa 2001
17. Błęszyński J., *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem*, Toruń 2005
18. Tobiasz-Adamczyk B., *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Kraków 2000
19. Kawczyńska-Butrym Z., *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice 1998
20. KrukLasocka J., *Sytuacja w rodzinach posiadających dzieci upośledzone umysłowo*. „Problemy Rodziny”, 1993, nr 2, s. 37
21. Kendal P.C., *Zaburzenia okresu dzieciństwa i adolescencji*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne. Gdańsk 2004
22. Błęszyński J., *Mowa i język dzieci z autyzmem. Wybrane zagadnienia*. Słupsk 1998
23. Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem*. Gdańsk 2005
24. Zabłocki K., *Autyzm*, Płock 2002