

# Konteksty Pedagogiczne

---

NUMER 1/2013



1/2013

## Konteksty Pedagogiczne



1/2013

# Konteksty Pedagogiczne

SPEKTRUM AUTYZMU

#### RADA NAUKOWA

Irena Adamek, Giuseppe Annacontini, Radmila Burkovičová, Daniela Dato, Alwira Galkiene, Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk, Wojciech Kojs, Wiesława Korzeniowska, Mirosław Kowalski, Ewa Kubiak-Szymborska, Liliya Morska, Krzysztof Orleański, Sławomir Przybyliński, Alina Szczurek-Boruta, Urszula Szućcik, Bogusław Śliwerski, Jolanta Zielińska

#### ZESPÓŁ REDAKCYJNY

**Redaktor naczelna:** Joanna Skibska (kontakt: jskibska@ath.bielsko.pl)

**Z-ca redaktora naczelnego:** Remigiusz J. Kijak

**Redaktor językowy:** Justyna Wojciechowska (kontakt: jwojciechowska@ath.bielsko.pl)

**Redaktor statystyczny:** Ewa Kochanowska

**Redaktorzy tematyczni:** Iwona Malorny, Monika Miczka-Pajestka

#### REDAKTOR NUMERU

Joanna Skibska

ISSN: 2300-6471

Redakcja wydawnicza: Magdalena Kot

Korekta: Krzysztof Malczewski

Skład: LIBRON

Projekt okładki: LIBRON

#### WYDAWCA

Katedra Pedagogiki

Akademia Techniczno-Humanistyczna w Bielsku-Białej

Wydawnictwo LIBRON

#### ADRES REDAKCJI

Katedra Pedagogiki

Akademia Techniczno-Humanistyczna w Bielsku-Białej

ul. Willowa 2, 43-309 Bielsko-Biała

tel. 33/827 92 99

e-mail: kp@ath.bielsko.pl

Wydawnictwo LIBRON

Filip Lohner

al. Daszyńskiego 21/13, 31-537 Kraków

tel. 12/628 05 12

e-mail: office@libron.pl

Nakład: 200 egzemplarzy

## SPIS TREŚCI

Od redakcji / 7

Zespół redakcyjny / 9

Słowo wstępne / 13

### PRACE POGLĄDOWE

**Ewa Pisula**

Narzędzia przesiewowe pomocne w rozpoznawaniu  
ryzyka autyzmu u dzieci w wieku do trzech lat / 17

**Ewa Kochanowska, Joanna Skibska,**

**Justyna Wojciechowska**

Indywidualne potrzeby dziecka – ucznia z autyzmem.  
Komunikacja – interakcje społeczne – edukacja / 29

**Andrzej Wolski**

Ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowań,  
zainteresowań i aktywności u małych dzieci ze spektrum autyzmu / 45

**Beata Kazeł, Ewa Emich-Widera**

Zaburzenia somatyczne występujące u osób z autyzmem / 63

**Anna Borzęcka**

Problemy zdrowotne dziecka z autyzmem / 69

**Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk**

Elastyczność i różnorodność prowadzących działań i rozwiązań w systemie  
edukacji jako remedium w kształceniu uczniów o specjalnych potrzebach / 79

**Anna Waligóra-Huk**

Sposoby stymulacji układu przedsionkowego i proprioceptywnego  
u dzieci ze spektrum autyzmu / 91

**Rafał Majzner**

Rola muzykoterapii w pracy z dzieckiem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi / 105

**Lidia Kataryńczuk-Mania**

Terapia dźwiękiem – metoda Petera Hessa w pracy z dzieckiem w wieku  
przedszkolnym i młodszym wieku szkolnym oraz ze specjalnymi  
potrzebami edukacyjnymi / 113

## BADANIA EMPIRYCZNE

**Marzenna Zaorska, Joanna Trajdowska**

Czy nauczanie dzieci z autyzmem języka angielskiego ma sens  
(na podstawie opinii rodziców dzieci autystycznych)? / 125

## DONIESIENIA Z PRAKTYKI

**Ewa Korulska**

Funkcjonowanie dzieci z autyzmem w warunkach szkoły ogólnodostępnej,  
czyli integracja w szkole nieintegracyjnej / 165

**Małgorzata Czyż**

Terapie niedyrektywne w autyzmie, na przykładzie Growth through Play System  
(Systemu Rozwoju przez Zabawę) / 181

**Barbara Pietrowska**

Proaktywne i reaktywne strategie radzenia sobie z trudnymi zachowaniami  
u dzieci ze spektrum autyzmu. Studium przypadku / 193

**Agnieszka Wilk**

Wspieranie rozwoju komunikacji językowej dziecka z głębokimi zaburzeniami  
w rozwoju. Wybrane metody pracy z małym dzieckiem z autyzmem w terapii  
neurologopedycznej – analiza indywidualnego przypadku / 213

## GŁOS RODZICÓW

**Marek Hoffmann**

Być rodzicem dziecka autystycznego – blaski i cienie oraz wyzwania / 233

**Ryszard Bryzek**

Wszyscy jesteśmy autystyczni / 241

Autorzy / 245

## OD REDAKCJI

Oddajemy do rąk czytelników pierwszy numer czasopisma – półrocznika naukowego – „Konteksty Pedagogiczne”, które w całości będzie poświęcone problemom współczesnej edukacji. Tytuł czasopisma wyznacza płaszczyznę konfrontacji różnorodnych sposobów postrzegania, rozumienia i badania złożonej rzeczywistości edukacyjnej; płaszczyznę interparadygmatycznego i interdyskursywnego dialogu reprezentantów odmiennych opcji teoretycznych i metodologicznych. Konteksty stanowią w założeniu interdyscyplinarne forum wymiany myśli oraz prezentacji wyników i wniosków z badań naukowych w zakresie wieloaspektowego aktualizowania procesów edukacji, wychowania i innych rodzajów uczestnictwa społecznego w zmieniających się warunkach społeczno-kulturowych i cywilizacyjnych. Tytuł czasopisma podkreśla złożoność i wieloaspektowość poruszanej w czasopiśmie problematyki pedagogicznej i jej kontekstów. W założeniu ma umożliwić i pobudzić do dyskusji wszystkie podmioty edukacji wokół najważniejszych dla współczesności problemów edukacyjnych, ma podejmować problematykę bliską nie tylko naukowcom i badaczom, lecz także praktykom – zarówno nauczycielom różnych szczebli kształcenia, jak i specjalistom oraz terapeutom pracującym w różnych ośrodkach. Mamy nadzieję, że szczególnym adresatem czasopisma będą również rodzice, którzy znajdą w nim odpowiedź na nurtujące ich pytania.

Zależy nam, by czasopismo stało się przestrzenią, która umożliwi przegląd literatury z kręgu zagadnień wyłonionych przez redaktorów oraz będzie przedstawiać doniesienia z najnowszych badań, a także sprzyjać wymianie doświadczeń i poglądów, co z kolei pozwoli na podejmowanie dialogu i wypracowywanie wspólnych rozwiązań.

Możliwość publikowania tekstów autorów reprezentujących różne dziedziny i subdyscypliny pedagogiczne zapewni przedsięwzięciu transdyscyplinarny, wielowymiarowy charakter, co z kolei bezpośrednio przełoży się na prezen-

tację szerokiego spektrum podejmowanych rozważań, mających na uwadze potrzeby współczesnego społeczeństwa, zarówno z punktu widzenia dziecka, jak i osoby dorosłej.

Formuła czasopisma została podzielona na trzy zasadnicze części, pierwsza z nich to prace pogładowe, analizujące literaturę przedmiotu. Prace prezentowane w tej części dotyczą różnorodnych aspektów związanych ze współczesną myślą pedagogiczną. Druga część to prezentacja oryginalnych prac z różnych dziedzin pedagogiki – od pedagogiki małego dziecka po problematykę geragogiki. Trzecia część to doniesienia dotyczące praktycznych kwestii poruszanych zagadnień. Prezentowane w tej części artykuły będą miały przede wszystkim walor dydaktyczny i metodyczny. Każdy numer „Kontekstów Pedagogicznych” będzie numerem tematycznym, począwszy od numeru pierwszego, poświęconego spektrum autyzmu, po kolejne, które będą dotyczyły innego, konkretnego problemu.

Mamy nadzieję, że każdy opublikowany tom będzie źródłem refleksji naukowej i swojego rodzaju wskazaniem dla praktyki pedagogicznej – nauczycieli, specjalistów oraz rodziców.

Zespół Redakcyjny Kontekstów Pedagogicznych ma charakter międzyuczelniany, co podkreśla jego otwartość i ogólnopolski wymiar podjętej inicjatywy. Dziękujemy wszystkim, dzięki którym możliwe było wydanie pierwszego numeru czasopisma. Szczególne słowa wdzięczności kierujemy do Rady Naukowej, a przede wszystkim do Pani Profesor Zdzisławy Janiszewskiej-Nieścioruk oraz Pani Profesor Urszuli Szuścik.

Jako redaktorzy mamy nadzieję, że zarówno proponowana formuła, jak i profil czasopisma zyskają sobie grupę stałych czytelników. Już teraz zapraszamy do współpracy i publikowania swoich prac na łamach naszego czasopisma.

*Zespół Redakcyjny*

## ZESPÓŁ REDAKCYJNY



JOANNA SKIBSKA – redaktor naczelna

Doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, adiunkt w Katedrze Pedagogiki Akademii Techniczno-Humanistycznej w Bielsku-Białej. Pedagog edukacji wczesnoszkolnej, neurologopeda, pedagog specjalny, specjalista terapii pedagogicznej, filolog języka polskiego. Główne zainteresowania naukowe koncentrują się wokół edukacji dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w przestrzeni szkoły ogólnodostępnej, pracy z dzieckiem z trudnościami w czytaniu i pisaniu, procesu diagnostycznego oraz wykorzystania różnych metod w pracy terapeutycznej z dzieckiem z trudnościami w uczeniu się. Dorobek naukowy obejmuje kilkadziesiąt pozycji: artykułów, rozdziałów w monografiach i książek. Ważniejsze publikacje: *Mnemotechniki jako czynnik optymalizujący nabywanie przez dzieci umiejętności czytania i pisania* (Impuls, Kraków 2012); *Mnem© literki. Ćwiczenia do wprowadzania i utrwalania liter podobnych pod względem kształtu a-o, m-n-u-w, l-t-t, b-d-g-p z wykorzystaniem mnemotechnik* (Impuls, Kraków 2012) oraz jako współredaktor *Neurologopedia w teorii i praktyce. Wybrane zagadnienia diagnozy i terapii dziecka* (ATH, Bielsko-Biała 2012); *Dziecko z zespołem Downa – wybrane zagadnienia terapii* (ATH, Bielsko-Biała 2012). Jest inicjatorem i organizatorem cyklicznej ogólnopolskiej konferencji naukowej poświęconej funkcjonowaniu i edukacji dziecka z różnymi deficytami rozwojowymi w placówce ogólnodostępnej *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w przedszkolu i szkole ogólnodostępnej*.



### REMIGIUSZ J. KIJAK – zastępca redaktora naczelnego

Doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, obecnie związany z Uniwersytetem Pedagogicznym im. KEN w Krakowie, gdzie zatrudniony jest na stanowisku adiunkta w Instytucie Pedagogiki Specjalnej. Opublikowany dorobek naukowy obejmuje ponad 40 pozycji: artykułów, rozdziałów i książek. Problematyka publikacji dotyczy przede wszystkim pedagogiki specjalnej. Część opracowań podejmuje zagadnienia z jej szczegółowych działów: pedagogiki osób niepełnosprawnych intelektualnie, resocjalizacji, a także pracy socjalnej. Jest autorem książek: *Seks i niepełnosprawność – doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną* (Impuls, Kraków 2010); *Niepełnosprawność intelektualna między diagnozą a działaniem* (CRZL, Warszawa 2013) oraz redaktorem pracy zbiorowej *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości* (Impuls, Kraków 2012). Naukowo zajmuje się wybranymi obszarami społecznego funkcjonowania dorosłych i starszych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie zaś aspektami rozwoju psychoseksualnego. Jego zainteresowania badawcze skupiają się na edukacji i poradnictwie seksualnym osób niepełnosprawnych. Prowadzi badania dotyczące rodzinnych, psychologicznych i społecznych uwarunkowań rozwoju seksualnego człowieka niepełnosprawnego. Jest inicjatorem i gospodarzem cyklicznych konferencji naukowych poświęconych problematyce dorosłości i seksualności osób niepełnosprawnych *Oblicza seksualności osób niepełnosprawnych – wątki rozproszone w pedagogice specjalnej*.



### JUSTYNA WOJCIECHOWSKA – redaktor językowy

Doktor nauk humanistycznych w zakresie językoznawstwa, adiunkt w Katedrze Pedagogiki Wydziału Humanistyczno-Społecznego Akademii Techniczno-Humanistycznej, językoznawca, pedagog. Zainteresowania naukowe i badawcze skupia wokół językowego obrazu świata dziecka, analizuje narrację dzieci i młodzieży ze szczególnym odniesieniem do środowiska przedszkolnego i szkolnego. Przedmiotem badań są: rozwój mowy dziecka, nabywanie kompetencji językowej z uwzględnieniem rozumienia znaczeń pojęć, edukacja językowa dziecka w wieku wczesnoszkolnym, a także wartości w życiu dziecka. Ważniejsze publikacje: współredakcja *Dziecięce poznawanie świata* (ATH, Bielsko-Biała 2013); *Edukacyjne konteksty*

*wspierania rozwoju dziecka* (ATH, Bielsko-Biała 2012); *Dziecięce rozumienie świata wyrażone w języku* (Ezikovata kartina na sveta, 2012); *Wychowanie dziecka do tożsamości w kontekście wymagań programowych* (Libron, Kraków 2012).



#### ĘWA KOCHANOWSKA – redaktor statystyczny

Doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, adiunkt w Katedrze Pedagogiki Akademii Techniczno-Humanistycznej w Bielsku-Białej. Pedagog edukacji wczesnoszkolnej oraz specjalista terapii pedagogicznej. Główne zainteresowania naukowe koncentrują się wokół dydaktyki ogólnej, pedeutologii, pedagogiki wczesnoszkolnej i wychowania przedszkolnego oraz diagnozy i terapii pedagogicznej. Centralną oś dociekań badawczych oraz opracowań teoretycznych stanowi komunikacja w procesach dydaktycznych, wiedza szkolna a doświadczenia i wiedza pozaszkolna dziecka, intelektualne narzędzia pracy nauczyciela i ucznia w edukacji wczesnoszkolnej. Autorka kilku monografii, kilkudziesięciu artykułów w pracach zbiorowych i w czasopiśmie naukowych, redaktorka naukowa kilku prac zbiorowych. Ważniejsze publikacje: *Wspomaganie procesu adaptacji społeczno-emocjonalnej dzieci sześćo-siedmioletnich do środowiska szkolnego. Program adaptacyjno-socjoterapeutyczny „Moja szkoła – mój drugi dom”* (ATH, Bielsko-Biała 2012); współredaktor *Edukacyjne konteksty wspierania rozwoju dziecka* (ATH, Bielsko-Biała 2012); *Sztuka bycia człowiekiem. Wychowanie a poszukiwanie wartości i sensów życia* (Impuls, Kraków 2011).



#### IWONA MALORNY – redaktor tematyczny

Doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki, adiunkt w Katedrze Pedagogiki Społecznej Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach. Główne zainteresowania naukowe koncentrują się wokół profilaktyki i pedagogiki społecznej, diagnozy psychopedagogicznej, interwencji kryzysowej, psychoterapii systemowej oraz profilaktyki i terapii uzależnień. Specjalista psychoterapii uzależnień w Poradni Terapii Uzależnienia od Alkoholu i Współuzależnienia w Piekarach Śląskich. Założyciel Centrum Terapii i Psychoprofilaktyki w Piekarach Śląskich. Autorka publikacji m.in.: *Lokalna sieć wsparcia i profilaktyka wobec zjawiska niedostosowania społecznego* (Uniwersytet Jagielloński, Kraków 2012); *O bezrad-*

ności wychowawczej – z teorii i doświadczeń praktycznych nauczycieli („Wychowanie na co Dzień” 2012, nr 4–5 [223–224]); *Wizerunek współczesnego nauczyciela – implikacje praktyczne jakości kształcenia w zawodzie* (Uniwersytet Łódzki, Łódź 2010). Posiada doświadczenie w pracy terapeutycznej z osobami uzależnionymi, współuzależnionymi, z osobami z zaburzeniami zdrowia psychicznego, z osobami dotkniętymi wykluczeniem społecznym, z młodzieżą niedostosowaną społecznie. Jest zaangażowana i bierze udział w tworzeniu projektów profilaktyczno-terapeutycznych realizowanych w społecznościach lokalnych w zakresie profilaktyki, terapii, resocjalizacji dzieci i młodzieży oraz osób dorosłych.



### MONIKA MICZKA-PAJESTKA – redaktor tematyczny

Doktor nauk humanistycznych, adiunkt w Katedrze Pedagogiki na Wydziale Humanistyczno-Społecznym Akademii Techniczno-Humanistycznej w Bielsku-Białej. Z wykształcenia historyk filozofii i kulturoznawca. Zainteresowania naukowe związane są z zagadnieniami z dziedziny filozofii techniki, a także antropologii filozoficznej, antropologii kulturowej i społecznej oraz z dziedziny medioznawstwa i teorii teatru. Zajmuje się problematyką „bycia” podmiotu w ponowoczesności, szczególnie kwestiami związanymi z takimi zjawiskami zachodzącymi w kulturze, jak: transkulturowość, wirtualizacja, hybrydyzacja, konwergencja. Zajmuje się również kwestiami dotyczącymi ponowoczesnej edukacji, takimi jak: edukacja międzykulturowa czy medialna w perspektywie przemian społeczno-kulturowych. Autorka książki *Podmiotowość człowieka w perspektywie nowoczesnej techniki* (ATH, Bielsko-Biała 2005), a także szeregu tekstów dotyczących wspomnianej tematyki, m.in.: *Podmiot i jego cyfrowa egzystencja* (UNIVERSITAS, Kraków 2005); *Hybrydyzacja a edukacja* („Transformacje” 2011, nr 3–4 [70–71]); *Wirtualizacja codzienności a realna potrzeba „bycia”* (Poltext, Warszawa 2013).

## SŁOWO WSTĘPNE

Idealną metodą jest taka, która wychodzi naprzeciw  
wszystkim trudnościom napotkanym przez uczniów,  
ale to już wcale nie metoda, lecz sztuka i talent.

Lew Tolstoj

Współcześnie przedszkole i szkoła pełnią nie tylko funkcje dydaktyczno-wychowawcze, lecz przede wszystkim przygotowują do życia w społeczeństwie oraz wspierają rozwój jednostki – wskazując drogi poszukiwań i ucząc samodzielności. W związku z tym bardzo istotne jest podejmowanie wczesnych działań, mających na celu dostosowanie przestrzeni przedszkola i szkoły do indywidualnych potrzeb każdego dziecka, po to, by mogło ono, wykorzystując swój potencjał, uczyć się i prawidłowo rozwijać.

Edukacja dziecka, a szczególnie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, wymaga podejścia interdyscyplinarnego opartego na podejmowaniu zintegrowanych działań oraz całościowym spojrzeniu na dziecko, z wykorzystaniem wielospecjalistycznej wiedzy i działań ukierunkowanych na nie, co pozwoli je mądrze wychowywać i edukować. Tworząc odpowiednie warunki – sprzyjające rozwojowi dziecka – pozwalamy mu stawać się lepszym i wrażliwszym oraz eliminować i pokonywać trudności, a tym samym wskazywać drogi rozwoju indywidualnych umiejętności i zdolności.

Pierwszy numer czasopisma „Konteksty Pedagogiczne” został poświęcony zaburzeniu rozwoju należącego do tzw. autystycznego spektrum. Opublikowane teksty przedstawiają problematykę dotyczącą wczesnej diagnozy małego dziecka, odnoszą się do funkcjonowania dziecka z autyzmem i jego problemów somatycznych, omawiają zagadnienia związane z edukacją i terapią. Ważnym głosem w niniejszym opracowaniu jest głos Rodziców, których teksty uchylają drzwi do świata dziecka z autyzmem i jego rodziny oraz przedstawiają

sposoby pokonywania trudności związanych z „oswajaniem autyzmu”. Myślą przewodnią większości artykułów jest przekonanie, iż dziecko ze spektrum autyzmu bezwzględnie powinno zostać zrozumiane i zaakceptowane oraz otoczone szacunkiem. Musi mieć stworzone takie warunki i tak zorganizowaną przestrzeń życiową, w tym przedszkolną i szkolną, aby możliwy był jego rozwój i podmiotowe traktowanie. Priorytetem staje się dostosowanie otoczenia do jego możliwości i potrzeb, zainteresowań i zdolności, co bezpośrednio ma przyczynić się do budowania wiedzy i umiejętności dziecka na podstawie tego, co wie i jest mu znane, a nie na tym, co odległe i pozostające poza jego percepcyjnymi możliwościami. Niech poznaje otaczającą rzeczywistość – dotykając, zmieniając i przekształcając świat – w działaniu i poprzez podejmowanie decyzji oraz uczestniczenie w szeroko rozumianym życiu społecznym, w tym również w grupie rówieśniczej.

Zawsze należy mieć na uwadze to, że jednym z ważniejszych celów edukacji dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi powinno stać się przygotowanie go do bycia pełnoprawnym członkiem społeczności, z uwzględnieniem umiejętności składowych – odpowiedzialnego współdziałania i kierowania swoim zachowaniem oraz kształtowania zaradności życiowej i samodzielności na miarę indywidualnych możliwości, a także samoakceptacji. Każdy z nas chce być rozumiany, akceptowany po to, by móc doświadczać świata przyjaznego, w którym można realizować siebie i własne marzenia.

*Joanna Skibska*

A minimalist illustration of dandelion seed heads and seeds. A large, detailed seed head is positioned in the bottom right corner, with its stem extending downwards. Numerous seeds, each with a feathery pappus, are scattered across the page, appearing to drift from the seed head towards the top left. The entire illustration is rendered in a light gray tone against a plain white background.

# PRACE POGLĄDOWE

---



Ewa Pisula

## NARZĘDZIA PRZESIEWOWE POMOCNE W ROZPOZNAWANIU RYZYKA AUTYZMU U DZIECI W WIEKU DO TRZECH LAT<sup>1</sup>

Autyzm jest obecnie zaliczany do zaburzeń neurorozwojowych, których etiologia wiąże się ze złożonymi oddziaływaniami czynników genetycznych i środowiskowych<sup>2</sup>. Przyczyny tego zaburzenia nie zostały jeszcze poznane, a diagnoza opiera się na stwierdzeniu określonych nieprawidłowości w zachowaniu dziecka<sup>3</sup>. Zgodnie z obowiązującymi współcześnie kryteriami diagnostycznymi Światowej Organizacji Zdrowia, ujętymi w klasyfikacji ICD-10<sup>4</sup> (WHO, 2002), nieprawidłowości te manifestują się w trzech obszarach: zdolności do budowania relacji społecznych i uczestniczenia w nich, komunikowania się oraz występowania tzw. ograniczonych, sztywnych wzorców zachowania. Podobnie – choć niezupełnie tak samo – ujmuje zagadnienie kryteriów diagnostycznych autyzmu popularny także w Europie system klasyfikacyjny zaburzeń psychicznych opracowany przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne, znany jako DSM. Według jego piątej wersji, opublikowanej w maju 2013 roku, dla autyzmu charakterystyczne są zaburzenia w zakresie społecznego komunikowania się oraz ograniczone wzorce zachowania, aktywności i za-

---

<sup>1</sup> Praca dofinansowana ze środków Wydziału Psychologii UW w ramach projektu BST 164614.

<sup>2</sup> Zob. S.A. Currenti, *Understanding and determining the etiology of autism*, „Cellular and Molecular Neurobiology” 2010, vol. 30, s. 161–171; L. Dodds et al., *The role of prenatal, obstetric and neonatal factors in the development of autism*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2011, vol. 41, s. 891–902.

<sup>3</sup> Zob. F.R. Volkmar et al., *Autism and pervasive developmental disorders*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry” 2004, vol. 45, s. 135–170.

<sup>4</sup> Zob. World Health Organization, *Manual of the International Statistical Classification of the Diseases, and Related Health Problems* (wyd. 10, vol. 1), Genewa 2002.

interesowań. W najnowszej edycji DSM wprowadzono termin „autystyczne spektrum zaburzeń” (ang. *autism spectrum disorders* – ASD), akcentując w ten sposób złożony charakter problemów typowych dla autyzmu i zwracając uwagę na to, że mamy w jego przypadku do czynienia nie tyle z jedną, ściśle określoną jednostką chorobową, ile z szeregiem zaburzeń charakteryzujących się pewnymi podobieństwami, jednak nieco się od siebie różniących.

Od dawna trwają próby ustalenia wskaźników umożliwiających jak najwcześniejsze rozpoznawanie autyzmu i zaburzeń pokrewnych. Ponieważ dotychczas nie udało się zidentyfikować jednoznacznych, biologicznych markerów tych zaburzeń, dąży się do określenia zachowań stanowiących najwcześniejsze, tzw. prediagnostyczne symptomy ASD. Dotyczą one przede wszystkim wspomnianych już powyżej zdolności dziecka do budowania relacji z innymi ludźmi, uczestniczenia w interakcjach społecznych, porozumiewania się z innymi osobami, a także szczególnych zainteresowań i nietypowych form aktywności, w tym m.in. związanych z zabawą.

Z badań prowadzonych nad wczesnym rozwojem dzieci, u których w późniejszym okresie życia zdiagnozowano autyzm, wynika, że już w pierwszym roku życia w ich zachowaniu mogą występować sygnały pomocne w rozpoznawaniu zwiększonego ryzyka zaburzeń ze spektrum autyzmu. Do sygnałów takich w pierwszym półroczu życia należą: brak wodzenia wzrokiem za przedmiotami, ograniczone zainteresowanie bodźcami społecznymi (w tym ludzką twarzą), nietypowy kontakt wzrokowy, brak uśmiechu oraz innych sposobów okazywania radości w sytuacjach społecznych, brak dostrojenia własnych emocji do okazywanych przez innych ludzi, nieadekwatna do sytuacji mimika i nietypowa ekspresja mimiczna, brak typowej reakcji na zachowanie innych ludzi skierowane do dziecka, brak zdolności do naprzemienne-go uczestniczenia w interakcjach, w tym ograniczone zdolności inicjowania i podtrzymywania kontaktu<sup>5</sup>. Nieco później trudności mogą dotyczyć także braku typowej reakcji na własne imię, wskazywania, podążania wzrokiem za

<sup>5</sup> Zob. G.T. Baranek, *Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9–12 months of age*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 1999, vol. 29, nr 3, s. 213–224; R.J. Luyster, *Language Assessment and Development in Toddlers with Autism Spectrum Disorders*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2008, vol. 38, s. 1426–1438; P. Yoder et al., *Predicting social impairment and ASD diagnosis in younger siblings of children with Autism Spectrum Disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2009, vol. 39, s. 1381–1391; E. Pisula, *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, Gdańsk 2012.

obiektem wskazywanym przez kogoś czy też takim, któremu przygląda się inna osoba, braku rozumienia gestów społecznych (np. pa pa), a często także zubożonej wokalizacji i gaworzenia. Jak zauważają Werner ze współpracownikami (2000), szczególne znaczenie diagnostyczne może mieć brak złożonych zachowań społecznych, polegających np. na łączeniu patrzenia na inną osobę z adekwatną ekspresją mimiczną, tonem głosu czy gestykulacją.

Nieprawidłowości dotyczyć też mogą rozwoju ruchowego. Problemy w tym obszarze są wciąż słabo poznane i nierzadko w trakcie postępowania diagnostycznego nie łączy się ich z ryzykiem rozwoju autyzmu. Coraz więcej jest jednak badań, których wyniki wskazują na wiele nietypowych elementów w tym obszarze rozwoju dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu<sup>6</sup>.

Wartość diagnostyczna wczesnych, występujących w pierwszym roku życia dziecka, nieprawidłowości w rozwoju społecznym, komunikowaniu się, a także rozwoju ruchowym nie została dotąd jednoznacznie określona. Nadal też istnieją kontrowersje wokół tego, czy obecnie dysponujemy już wiedzą wystarczającą do tego, aby móc w pełni trafnie rozpoznać autyzm u dziecka w wieku poniżej dwunastu, a nawet osiemnastu miesięcy. Należy także podkreślić, że żaden pojedynczy wskaźnik behawioralny nie pozwala na to, żeby ocenić stopień zagrożenia rozwoju dziecka. Dopiero występowanie łącznie wielu nieprawidłowości we wczesnym rozwoju zwiększa ryzyko zaburzeń ze spektrum autyzmu, ale również to nie przesądza o diagnozie, która może zostać sformułowana w późniejszym okresie życia dziecka.

U dzieci w wieku powyżej dwóch lat ocenienie nietypowego zachowania może być nieco łatwiejsze, choć nadal rozpoznanie autyzmu sprawia wiele trudności. W zakresie relacji społecznych wskaźniki behawioralne obejmują brak spontanicznego dzielenia się zainteresowaniami (np. przynoszenia rodzicowi przedmiotów i pokazywania ich), ograniczoną zdolność do odczytywania emocji na podstawie wyrazu twarzy, postawy ciała i tonu głosu oraz wykorzystywania tych informacji do regulowania własnego zachowania (kiedy np. dziecko rezygnuje z pewnego zachowania, reagując na mimikę matki). Zubożone może też być okazywanie uczuć, a zainteresowanie innymi dzieć-

<sup>6</sup> G. Esposito et al., *An exploration of symmetry in early autism spectrum disorders: Analysis of lying*, „Brain Development” 2009, vol. 31, s. 131–138; N.J. Minshew, *Underdevelopment of the postural control system in autism*, „Neurology” 2004, vol. 63, s. 2056–2061; B. Provost, B.R. Lopez, S. Heimerl, *A comparison of motor delays in young children: Autism spectrum disorder, developmental delay, and developmental concerns*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2007, vol. 37, s. 321–328.

mi znacznie mniejsze niż w przypadku rówieśników. Nietypowy i zazwyczaj opóźniony jest rozwój mowy, dziecko może też powtarzać wypowiedzi innych osób, nie rozumiejąc ich treści, a także nie dążyć do porozumiewania się. Specyficzna jest zabawa zdominowana przez czynności polegające na porządkowaniu przedmiotów, ich układaniu (często według pewnego schematu) i wielokrotnym powtarzaniu tych samych form aktywności, a także braku wykorzystywania zabawek zgodnie z ich przeznaczeniem i w sposób funkcjonalny (np. ograniczanie się do kręcenia kołami samochodu, ciągłe ładowanie go drobnymi przedmiotami i rozładowywanie). Niektóre dzieci przejawiają stereotypie ruchowe: kręcą się w kółko, kołyszą, trzepoczą rękami. Mogą też być nadmiernie przywiązane do rozmaitych rytuałów i rutyn – uporczywie czymś zainteresowane i ciągle powtarzające niektóre zachowania; mogą przejawiać nietypową wrażliwość na niektóre bodźce (zbyt dużą lub zbyt małą) oraz ograniczone w stosunku do swojego wieku zainteresowanie tym, co dzieje się w otoczeniu. Ponadto u części dzieci w drugim roku życia występuje regres w rozwoju, który początkowo ujawnia się w zakresie komunikowania się (np. dziecko przestaje naśladować gesty, potakiwać twierdząco głową, wypowiadać słowa w celu porozumiewania się). Nietypowe zainteresowania i wzorce zabawy stają się także bardziej widoczne u dzieci nieco starszych.

Tak więc najczęstsze wczesne objawy autyzmu występujące w pierwszym i drugim roku życia polegają na braku gotowości do nawiązywania relacji społecznych, w tym małym zainteresowaniu bodźcami społecznymi i nietypowym na nie reagowaniu (np. na wołanie dziecka po imieniu, wykorzystywanie kontaktu wzrokowego i ekspresji mimicznej w sytuacjach społecznych, brak emocjonalnej synchronii oraz zubożonej wokalizacji). Obejmują one także ograniczone zdolności naśladowania, tworzenia wspólnego pola uwagi i okazywania najbliższym osobom przywiązania<sup>7</sup>. Uwagę zwracają nietypowe wzorce zabawy i zainteresowań. Wiele z tych nieprawidłowości zauważają rodzice, niektóre można też stosunkowo łatwo zaobserwować w zachowaniu dziecka. Informacje te są wykorzystywane w badaniach przesiewowych, pomocnych we wczesnym wyłanianiu dzieci z trudnościami rozwojowymi.

Badania przesiewowe (ang. *screening*) obejmują duże grupy osób, np. wszystkie dzieci w określonym wieku zamieszkujące na określonym terenie,

<sup>7</sup> Zob. M. Sigman et al., *Early detection of core deficits in autism*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews” 2004, vol. 10, s. 221–233; F. Volkmar, K. Chawarska, A. Klin, *Autism in infancy and early childhood*, „Annual Review of Psychology” 2005, vol. 56, s. 315–336.

lub też grupy wyodrębnione ze względu na wysokie ryzyko wystąpienia danego zaburzenia. W przypadku autyzmu badania takie mogą być prowadzone zarówno w całej populacji, np. wśród dzieci w wieku osiemnastu czy dwudziestu czterech miesięcy, jak i w szczególnych grupach – np. wśród rodzeństwa dzieci z autyzmem, wcześniaków, dzieci z opóźnieniem rozwoju motorycznego, dzieci z trudnościami w rozwoju mowy<sup>8</sup>. Wykorzystuje się w nim rozmaite narzędzia, pomocne w ocenie zagrożenia rozwoju dziecka.

#### NARZĘDZIA WYKORZYSTYWANE W BADANIACH PRZESIEWOWYCH POD KĄTEM AUTYZMU

Narzędzia przesiewowe wykorzystywane w badaniach pod kątem autyzmu u małych dzieci bazują na informacjach pochodzących od opiekunów dziecka albo z bezpośredniej obserwacji zachowania dziecka. Pełna diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu jest złożona i czasochłonna, a ponadto wymaga zaangażowania zespołu składającego się z kilku specjalistów. Dostęp do niej jest ograniczony – w wielu rejonach Polski brakuje odpowiednich placówek, a czas oczekiwania na specjalistyczne badania jest bardzo długi (w wielu ośrodkach przekracza rok). Zdarza się również, że wysokie koszty diagnozy w całości lub dużej części muszą ponosić rodzice, co również ogranicza dostęp wielu dzieci do tego typu usług. Badania przesiewowe – znacznie tańsze i prostsze w sensie procedury – nie likwidują tych problemów i nie mogą zastąpić pełnego procesu diagnostycznego. Jednakże ich przeprowadzenie zwiększa szanse na wcześniejsze wyłonienie dzieci potrzebujących profesjonalnej pomocy. Dodatkowym atutem badań przesiewowych jest też objęcie nimi dużych grup dzieci.

Popularnym narzędziem pomocnym w wykrywaniu zagrożenia autyzmem u małych dzieci jest CHAT (*The Checklist for Autism in Toddlers*; S. Baron-Cohen, J. Allen i C. Gillberg). Został on opracowany w celu prowadzenia badań przesiewowych dzieci w wieku osiemnastu miesięcy, w trakcie kontrolnej wizyty u pediatry (w Polsce lekarz pediatra przeprowadza bilans dwulatka, w niektórych krajach Europy – badane są dzieci osiemnastomiesięczne). CHAT może być również stosowany w przypadku dzieci starszych, do dwudziestego czwartego lub nawet trzydziestego szóstego miesiąca życia, ale jego największą zaletą jest dostosowanie do wykrywania odstępstw od prawidłowego rozwoju już u dzieci osiemnastomiesięcznych.

<sup>8</sup> Por. E. Pisula, op. cit.

CHAT składa się z krótkiego wywiadu z rodzicem oraz kilku prób klinicznych. Wywiad obejmuje dziewięć pytań, np. „Czy dziecko kiedykolwiek udawało na przykład, że robi herbatę, używając filiżanki i dzbanka-zabawek lub też udawało, używając innych przedmiotów? Czy dziecko kiedykolwiek używało swojego palca wskazującego, by wskazać coś, co je interesuje?” Badający – zgodnie z założeniami przyjętymi przez autorów jest nim lekarz pediatra – przeprowadza też pięć krótkich prób, w trakcie których obserwuje zachowanie dziecka, np. podaje dziecku czajnik i filiżankę – zabawki – i prosi o zrobienie herbaty (ocenie podlega, czy dziecko udaje, że nalewa herbatę, a następnie pije ją na niby). Inna próba polega na poproszeniu dziecka o wskazanie czegoś („Gdzie jest światło?”, „Pokaż mi światło”). Specjalista sprawdza, czy dziecko używa wskazującego palca, a także, czy nawiązuje kontakt wzrokowy z osobą, której prośbę spełnia.

Należy podkreślić, że zadania zawarte w CHAT mają dość dobrze udokumentowane naukowo podstawy teoretyczne<sup>9</sup>. Ponadto, narzędzie to zostało sprawdzone pod kątem trafności i rzetelności. Z badań wynika, że jego czułość (czyli zdolność do rozpoznania zagrożenia autyzmem w przypadku dzieci, u których ono rzeczywiście występuje) jest dość niska (w granicach ok. 0,2–0,4). Oznacza to wysoką liczbę tzw. wskazań fałszywie ujemnych, polegających na ocenieniu jako niezagrożonych autyzmem dzieci, u których w rzeczywistości zagrożenie takie istnieje i które – jakiś czas później – otrzymują taką diagnozę. Z kolei swoistość tego narzędzia jest bardzo wysoka (wynosi 0,98–1)<sup>10</sup>, co oznacza, że bardzo rzadko na podstawie jego wyników błędnie wskazane zostają jako zagrożone autyzmem dzieci, u których autyzm w rzeczywistości nie występuje. Istotne jest także, że na rezultaty badania znacząco wpływają kompetencje badającego – jego wiedza na temat rozwoju dzieci w drugim roku życia, umiejętność interpretowania zachowania dziecka, a także nawiązania z nim kontaktu. Mimo wskazanych powyżej ograniczeń Krajowe Towarzystwo Autyzmu (National Autistic Society) w Wielkiej Brytanii, jedna z najbardziej aktywnych na świecie organizacji działających

<sup>9</sup> Zob. T. Charman, S. Baron-Cohen, *Screening for autism spectrum disorders in populations*, [w:] *Social and communication development in autism spectrum disorders: early identification, diagnosis and treatment*, red. T. Charman, W. Stone, New York 2006, s. 63–87.

<sup>10</sup> Zob. G. Baird et al., *A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study*, „Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry” 2000, vol. 39, s. 694–702; M.L. Barton et al., *Screening young children for autism spectrum disorders in primary practice*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2012, vol. 42, s. 1165–1174.

na rzecz osób z autyzmem, rekomenduje CHAT pediatrom jako narzędzie pomocne w rozpoznawaniu trudności rozwojowych dzieci.

Na podstawie CHAT opracowano kilka innych narzędzi przesiewowych. Jednym z nich jest M-CHAT (*Modified-CHAT*)<sup>11</sup>, wykorzystywany do badania dzieci w wieku od szesnastu do trzydziestu miesięcy. Jest to kwestionariusz złożony z dwudziestu trzech pytań, wypełniany przez rodziców/głównych opiekunów dziecka. Część pytań pochodzi bezpośrednio z części wywiadowej CHAT. W świetle wyników badań M-CHAT ma wysoką czułość (ok. 0,85), natomiast informacje o jego specyficzności nie są spójne (od ok. 0,43 do 0,95)<sup>12</sup>. Wiadomo również, że trafność M-CHAT jest znacznie wyższa, jeśli po pozytywnym (czyli wskazującym na zagrożenie autyzmem) wyniku w badaniu kwestionariuszowym, z opiekunem przeprowadzony zostaje wywiad dotyczący zgłoszonych przez niego problemów. Wykazano także, że wyniki przesiewu z wykorzystaniem tego kwestionariusza zależą od wieku umysłowego dziecka oraz występowania zaburzeń ruchowych, zaburzeń wzroku lub słuchu<sup>13</sup>. Jest jednak oczywiste, że ten ostatni problem dotyczy także innych narzędzi przesiewowych. W Stanach Zjednoczonych M-CHAT jest rekomendowany pediatrom przez American Academy of Pediatrics do wykorzystywania podczas wizyt kontrolnych u dzieci w wieku od osiemnastu do dwudziestu czterech miesięcy.

Odmianą CHAT jest również Q-CHAT (*Quantitative CHecklist for Autism in Toddlers*)<sup>14</sup>, opracowany do badania dzieci w wieku od osiemnastu do dwudziestu czterech miesięcy. Jest to także kwestionariusz, składający się z dwudziestu pięciu pozycji, do których ustosunkowuje się rodzic/główny opiekun dziecka. W przeciwieństwie do wcześniej opisanych narzędzi, wypełniający ocenia nie tylko, czy dane zachowanie albo problem występują, lecz także – na pięciopunktowej skali Likerta – jaka jest ich częstota lub nasilenie.

<sup>11</sup> Zob. D.L. Robins et al., *The modified checklist for autism in toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2001, vol. 31, s. 131–144.

<sup>12</sup> Zob. M.L. Barton et al., op. cit.

<sup>13</sup> Zob. C.K. Kuban et al., *Positive screening on the Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) in extremely low gestational age newborns*, „Journal of Pediatrics” 2009, vol. 154, s. 535–540.

<sup>14</sup> Zob. C. Allison, S. Baron-Cohen, S. Wheelwright et al., *The Q-CHAT (quantitative checklist for Autism in toddlers): A normally distributed quantitative measure of autistic traits at 18–24 months of age. Preliminary report*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2008, vol. 38, s. 1414–1425.

Dotychczas zebrano niewiele danych na temat tego narzędzia, ale posiadane wstępne informacje są obiecujące<sup>15</sup>.

Dość popularnym narzędziem przesiewowym, stosowanym w badaniach naukowych, jest ESAT (*Early Screening of Autistic Traits Questionnaire*, Dietz i in., 2006)<sup>16</sup>. Może być on wykorzystywany do badania dzieci w wieku już od czternastego miesiąca życia. Kwestionariusz składa się z czternastu pytań, na które rodzic/opiekun odpowiada „Tak” lub „Nie”. Informacje na temat właściwości narzędzia są dobre, jego czułość oceniono na 0,88, ale swoistość jest znacznie gorsza (ok. 0,14)<sup>17</sup>.

Mniej znana od opisanych powyżej narzędzi jest bateria BISCUIT<sup>18</sup>, przeznaczona do badania dzieci w wieku od osiemnastu miesięcy do trzech lat. Bateria składa się z trzech narzędzi, które wypełnia diagnosta podczas wywiadu z rodzicem, oraz arkusza obserwacji. Skale wypełniane na podstawie wywiadu umożliwiają nie tylko wstępną ocenę obecności symptomów autyzmu, lecz także nasilenia problemów w zachowaniu oraz współwystępujących zaburzeń. Autorzy podają, że czułość narzędzia wynosi ok. 0,93, a swoistość 0,87. Aktualnie trwają prace nad pomiarem właściwości narzędzia w kilkunastu krajach, w tym w Polsce.

Wymienione powyżej narzędzia nie wyczerpują tematu narzędzi przesiewowych używanych w odniesieniu do zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci w wieku do trzech lat. Jest wśród nich STAT (*Screening Test for Autism in Two-Year Olds*)<sup>19</sup>, służący do badania dzieci w wieku od dwudziestego czwartego miesiąca życia, a sprawdzany także w odniesieniu do dzieci młodszych. Narzędzie to zawiera wartościowe próby kliniczne, charakteryzuje się wysoką

<sup>15</sup> Zob. ibidem.

<sup>16</sup> Zob. C. Dietz et al., *Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14–15 months: Population screening with the early screening of autistic traits questionnaire (ESAT). Design and general findings*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2006, vol. 36, s. 713–722.

<sup>17</sup> Zob. I.J. Oosterling et al., *Comparative Analysis of Three Screening Instruments for Autism Spectrum Disorder in Toddlers at High Risk*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2009, vol. 39, s. 897–909.

<sup>18</sup> Zob. J.L. Matson, *What symptoms predict the diagnosis of autism or PDD-NOS in infants and toddlers with developmental delays using the Baby and Infant Screen for autism Traits*, „Developmental Neurorehabilitation” 2009, vol. 12, s. 381–388.

<sup>19</sup> Zob. W.L. Stone et al., *Screening tool for autism in two-year-olds (STAT): Development and preliminary data*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2000, vol. 30, s. 607–612; W.L. Stone et al., *Psychometric properties of the STAT for early autism screening*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2004, vol. 34, s. 691–701.

czułością (0,92) i swoistością (0,85). Inny przykład to PDDST-II (*Pervasive Developmental Disorders Screening Test-II*)<sup>20</sup>, zestaw kwestionariuszy do badania dzieci w wieku od dwunastu do czterdziestu ośmiu miesięcy. Kwestionariusze wypełniają rodzice. Z badań wynika, że w odniesieniu do dzieci w wieku od dwunastu do dwudziestu czterech miesięcy jest to narzędzie o bardzo dobrej czułości (0,92) i swoistości (0,91)<sup>21</sup>. Dla dzieci najmłodszych (w wieku dwunastu miesięcy) opracowano FYI (*The First Year Inventory*)<sup>22</sup>, kwestionariusz składający się z sześćdziesięciu trzech pozycji i również wypełniany przez rodziców. Dotychczas brakuje jednak danych na temat czułości i swoistości tego narzędzia, a przeprowadzone przy jego użyciu badanie objęło retrospektywne informacje pochodzące od rodziców dzieci w wieku przedszkolnym. Wciąż powstają nowe narzędzia, dąży się bowiem do tego, by miały one jak najlepsze właściwości przesiewowe, a jednocześnie były w miarę możliwości łatwe w użyciu i niezbyt kosztowne.

## KONKLUZJA

Mimo wielu dziesięcioleci badań nad autyzmem trafne i wczesne rozpoznawanie tego zaburzenia wciąż sprawia trudności. Diagnoza nadal opiera się na stwierdzeniu u dziecka nietypowego wzorca zachowania, ujawniającego się zwłaszcza w relacjach społecznych. Trwają w związku z tym prace nad określeniem najwcześniejszych behawioralnych oznak zaburzeń z autystycznego spektrum. Sygnały ostrzegawcze, jak nazywa się te wcześniej występujące wskaźniki, są badane pod kątem specyficzności dla autyzmu oraz wartości prognostycznej dla dalszego rozwoju dziecka. Dotychczas nie udało się wyodrębnić jednego (ani nawet kilku) takich wskaźników wystarczających do wykrycia autyzmu. Współczesna wiedza pozwala raczej na sporządzanie list objawów, przy czym im więcej z nich występuje u dziecka, tym większe jest prawdopodobieństwo istnienia u niego zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Narzędzia przesiewowe konstruowane są w celu wyłonienia w ogólnej populacji lub grup najwyższego ryzyka tych dzieci, które powinny zostać pod-

<sup>20</sup> Zob. B. Siegel, *Pervasive developmental disorders screening test-II (PDDST-II)*, San Antonio 2004.

<sup>21</sup> Zob. M.L. Barton, op. cit.

<sup>22</sup> Zob. J.S. Reznick et al., *A parent-report instrument for identifying one-year-olds at risk for an eventual diagnosis of autism: the first year inventory*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2007, vol. 37, s. 1691–1710.

dane pełnej procedurze diagnostycznej. Badania te obejmują duże grupy osób i mogą znacznie przyspieszyć rozpoczęcie procesu diagnostycznego u danego dziecka. Nie mogą one jednak zastąpić takiego procesu, ani też nie gwarantują, że wszystkie dzieci potrzebujące profesjonalnej pomocy w związku z zaburzeniami ze spektrum, pomoc tę otrzymają.

## BIBLIOGRAFIA

- Allison C., Baron-Cohen S., Wheelwright S., et al., *The Q-CHAT (quantitative checklist for Autism in toddlers): A normally distributed quantitative measure of autistic traits at 18–24 months of age. Preliminary report*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2008, vol. 38, s. 1414–1425.
- Baird G., Charman T., Baron-Cohen S., Cox A., Swettenham J., Wheelwright S., Drew A., *A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study*, „Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry” 2000, vol. 39, s. 694–702.
- Baranek G. T., *Autism during infancy: a retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9–12 months of age*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 1999, vol. 29, s. 213–224.
- Barton M.L., Dumont-Mathieu T., Fein D., *Screening young children for autism spectrum disorders in primary practice*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2012, vol. 42, s. 1165–1174.
- Baron-Cohen S., Allen J., Gillberg C., *Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT*, „British Journal of Psychiatry” 1992, vol. 161, s. 839–843.
- Charman T., Baron-Cohen S., *Screening for autism spectrum disorders in populations*, [w:] *Social and communication development in autism spectrum disorders: early identification, diagnosis and treatment*, eds. T. Charman, W. Stone, New York 2006, s. 63–87.
- Currenti S.A., *Understanding and determining the etiology of autism*, „Cellular and Molecular Neurobiology” 2010, vol. 30, s. 161–171.
- Dietz C., Swinkels S., van Daalen E., van Engeland H., Buitelaar J., *Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14–15 months: Population screening with the early screening of autistic traits questionnaire (ESAT). Design and general findings*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2006, vol. 36, s. 713–722.
- Dodds L., Fell D.B., Shea S., Armson B.A., Allen A.C., Bryson S., *The role of prenatal, obstetric and neonatal factors in the development of autism*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2011, vol. 41, s. 891–902.
- Esposito G., Venuti P., Maestro S., Muratori F., *An exploration of symmetry in early autism spectrum disorders: Analysis of lying*, „Brain Development” 2009, vol. 31, s. 131–138.

- Kuban C.K., O'Shea T.M., Allred E.N., Tager-Flusberg H., Goldstein D.J., Leviton A., *Positive screening on the Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) in extremely low gestational age newborns*, „Journal of Pediatrics” 2009, vol. 154, s. 535–540.
- Luyster R.J., Kadlec M.B., Carter A., Tager-Flusberg H., *Language Assessment and Development in Toddlers with Autism Spectrum Disorders*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2008, vol. 38, s. 1426–1438.
- Matson J.L., Fodstad J.C., Dempsey T., *What symptoms predict the diagnosis of autism or PDD-NOS in infants and toddlers with developmental delays using the Baby and Infant Screen for autism Traits*, „Developmental Neurorehabilitation” 2009, vol. 12, s. 381–388.
- Minshew N.J., Sung K., Jones B.L., Furman J.M., *Underdevelopment of the postural control system in autism*, „Neurology” 2004, vol. 63, s. 2056–2061.
- Oosterling I.J., Swinkels S.H., van der Gaag R.J., Visser J.C., Dietz C., Buitelaar J.K., *Comparative Analysis of Three Screening Instruments for Autism Spectrum Disorder in Toddlers at High Risk*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2009, vol. 39, s. 897–909.
- Pisula E., *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, Gdańsk 2012.
- Provost B., Lopez B.R., Heimerl S., *A comparison of motor delays in young children: Autism spectrum disorder, developmental delay, and developmental concerns*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2007, vol. 37, s. 321–328.
- Reznick J.S., Baranek G.T., Reavis S., Watson L.R., Crais E.R., *A parent-report instrument for identifying one-year-olds at risk for an eventual diagnosis of autism: the first year inventory*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2007, vol. 37, s. 1691–1710.
- Robins D.L., Fein D., Barton M.L., Green J., *The modified checklist for autism in toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2001, vol. 31, s. 131–144.
- Siegel B., *Pervasive developmental disorders screening test-II (PDDST-II)*, San Antonio 2004.
- Sigman M., Dijamco A., Gratier M., Rozga A., *Early detection of core deficits in autism*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews” 2004, vol. 10, s. 221–233.
- Stone W.L., Coonrod E.E., Ousley O.Y., *Screening tool for autism in two-year-olds (STAT): Development and preliminary data*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2000, vol. 30, s. 607–612.
- Stone W.L., Coonrod E.E., Turner L.M., Pozdol S.L., *Psychometric properties of the STAT for early autism screening*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2004, vol. 34, s. 691–701.

- Volkmar F., Chawarska K., Klin A., *Autism in infancy and early childhood*, „Annual Review of Psychology” 2005, vol. 56, s. 315–336.
- Volkmar F.R., Lord C., Bailey A., Schultz R., Klin A., *Autism and pervasive developmental disorders*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry” 2004, vol. 45, s. 135–170.
- Werner E., Dawson G., Osterling J., Dinno N., *Brief report: Recognition of autism spectrum disorder before one year of age: a retrospective study based on home videotapes*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2000, vol. 30, 157–162.
- World Health Organization, *Manual of the International Statistical Classification of the Diseases, and Related Health Problems* (wyd. 10, vol. 1), Genewa 2002.
- Yoder P., Stone W.L., Walden T., Malesa E., *Predicting social impairment and ASD diagnosis in younger siblings of children with Autism Spectrum Disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2009, vol. 39, s. 1381–1391.

#### NARZĘDZIA PRZESIEWOWE POMOCNE W ROZPOZNAWANIU RYZYKA AUTYZMU U DZIECI W WIEKU DO TRZECZ LAT

**Streszczenie:** Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu wciąż pozostaje wyzwaniem. Mimo obecności ich wczesnych symptomów już u najmłodszych dzieci (nawet niemowląt), są one rozpoznawane znacznie później. Jednym z istotnych powodów jest brak obiektywnych wskaźników, które pozwalałyby na trafną, wczesną diagnozę. Artykuł poświęcono przedstawieniu sygnałów ostrzegawczych, które już w pierwszym roku życia mogą wskazywać na ryzyko autyzmu. Omówiono także narzędzia przydatne w badaniach przesiewowych pod kątem autyzmu u dzieci w wieku poniżej trzech lat.

**Słowa kluczowe:** autyzm, diagnoza, narzędzia przesiewowe

#### AUTISM SCREENING TOOLS FOR CHILDREN UNDER THREE YEARS OF AGE

**Summary:** Diagnosis of autism spectrum disorders (ASDs) still remains a challenge. Despite the presence of early symptoms in the youngest children (even in infants), ASDs are identified much later. One of the important reasons for that is the lack of objective biological indicators allowing accurate early diagnosis. This paper aims at the presentation of the behavioral warning signals which may indicate risk of autism even in children aged under one year. Useful screening tools for autism in children under three years of age are also discussed.

**Keywords:** autism, diagnosis, screening tools

Ewa Kochanowska  
Joanna Skibska  
Justyna Wojciechowska

## INDYWIDUALNE POTRZEBY DZIECKA – UCZNIA Z AUTYZMEM. KOMUNIKACJA – INTERAKCJE SPOŁECZNE – EDUKACJA

Spotkanie z innym człowiekiem, z innymi ludźmi,  
było zawsze powszechnym i podstawowym  
doświadczeniem naszego gatunku<sup>1</sup>

### WPROWADZENIE

Autyzm dziecięcy to rozległe zaburzenie rozwojowe o charakterze kompleksowego syndromu z wieloma symptomami, zaburzenie wysoce zróżnicowane i wielopostaciowe<sup>2</sup>. Z punktu widzenia pracy dydaktyczno-wychowawczej, w kontakcie z dzieckiem z autyzmem, nauczyciel przedszkola i szkoły powinien kierować się zasadą indywidualizacji, biorąc pod uwagę to, że mimo iż „[...] zaburzenia autystyczne to wiele różnych form nieprawidłowości rozwoju, zróżnicowanych pod względem etiologii i poziomu funkcjonowania jednostki, to wszystkie one mają jednak pewne cechy, pozwalające na to, by rozpatrywać je łącznie. Do cech tych należą przede wszystkim zaburzenia w zakresie rozwoju społecznego”<sup>3</sup> oraz komunikacji, które w największym

---

<sup>1</sup> R. Kapuściński, *Spotkanie z innym jako wyzwanie XXI wieku. Wykład wygłoszony 1 października 2004 roku z okazji przyznania tytułu doktora honoris causa Uniwersytetu Jagiellońskiego*, Kraków 2004, s. 8.

<sup>2</sup> Zob. A. Maciarz, M. Biadasiewicz, *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera. Studium przypadku*, Kraków 2000, s. 9.

<sup>3</sup> K.J. Zabłocki, *Autyzm*, Płock 2002, s. 65.

stopniu bezpośrednio wpływają na jakość i skuteczność pracy z dziećmi autystycznymi. Funkcjonowanie dziecka z autyzmem determinuje również problem z jednością zmysłów oraz tworzeniem wzorców. Dziecko z tendencjami autystycznymi poszukuje porządku w zdeorganizowanym świecie, spełniając z pasją swoją ludzką misję, aby z chaosu stworzyć ład<sup>4</sup>, dlatego pracując z dzieckiem z autyzmem, powinniśmy przekraczać granicę izolacji społecznej i komunikacyjnej, by móc wspólnie z nim odkrywać świat.

## KOMUNIKACJA JĘZYKOWA DZIECKA Z AUTYZMEM – OGRANICZENIA I MOŻLIWOŚCI

Zdolność doświadczenia świata przy jednoczesnej możliwości werbalizowania myśli, odczuć i pragnień warunkuje samodzielność człowieka w przeżywaniu, rozwoju, istnieniu. Kontakt z drugim człowiekiem wymaga wsłuchania się w jego słowa i potrzeby, przy czym należy pamiętać, że wypowiedzenie, które **znaczy**, nie musi przejawiać się wyłącznie w dialogu, ponieważ może ono mieć charakter milczący. Bez słów/komunikacji nie jest możliwe poznanie myśli drugiego człowieka. Zaburzenia rozwoju mowy<sup>5</sup> stanowią wyzwanie dla cywilizacyjnych osiągnięć XXI wieku. Wspomagająca i alternatywna komunikacja łączy treści właściwe różnym obszarom nauki, co rodzi jej interdyscyplinarny charakter. Przyjęcie definicji mowy za Stanisławem Grabiąsem rozumianej jako „zespół czynności, jakie przy udziale języka wykonuje człowiek poznając świat i przekazując jego interpretację innym uczestnikom życia społecznego”<sup>6</sup>, pozwala na wyszczególnienie zachowań dokonujących się w tzw. mowie

<sup>4</sup> Zob. J. Bluestone, *Materia autyzmu. Łączenie wątków w spójną teorię*, przeł. M. Dąbrowska-Jędrał, A. Klimek, Warszawa 2012, s. 89.

<sup>5</sup> Zaburzenia rozwoju mowy są różnorodnie uwarunkowane. Uszkodzenia neurologiczne i inne wymagają terapii, której celem jest między innymi niwelowanie zaburzeń w komunikowaniu. W książce pt. *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji* (red. J.J. Błęszyński, Kraków 2006) szczegółowo omówiono wczesną interwencję komunikacyjną wobec dzieci, które tego wymagają. Poruszone zagadnienia dotyczą osób zagrożonych poważnymi zaburzeniami w porozumiewaniu, z grupy wysokiego ryzyka zaburzeń komunikacji, dzieci i młodzieży z ciężkimi zaburzeniami porozumiewania się. W terapii wykorzystuje się język migowy i system językowo-migowy, fonogesty, komunikację przez dotyk, piktogramy, ułatwioną komunikację, system komunikacji symbolicznej Bliss.

<sup>6</sup> S. Grabias, *Teoria zaburzeń mowy. Perspektywy badań, typologie zaburzeń, procedury postępowania logopedycznego*, [w:] *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy*, red. S. Grabias, M. Kurkowski, Lublin 2012, s. 15.

wewnętrznej, dzięki której powstaje tekst pomyślany<sup>7</sup>, określony jako wypowiedzenie o milczącym charakterze. Zachowania wskazane przez Grabiąsa stanowią poznawcze czynności komunikacyjne, za pomocą których w umyśle podmiotu myślącego/mówiącego powstaje proces zdobywania wiedzy o nim samym i o świecie. Czynności te wyznaczają zakres tej wiedzy, jak również jej strukturę, a jednocześnie organizują ją w celu przekazania. Wynikiem zachowań werbalnych, dokonujących się w mowie zewnętrznej, jest tekst w postaci dźwiękowej, nazywany komunikacją językową, interakcją językową, dyskursem<sup>8</sup>. Podstawą aktu komunikacyjnego jest społeczna interakcja, która warunkuje podstawy konwersacyjnych umiejętności, poznawcze aspekty rozwoju, w tym również poszerzenie pragmatycznej wiedzy, a w ostateczności kształtowanie znaczeń pojęć utrwalonych w umyśle i języku<sup>9</sup>. Zdaniem Grabiąsa przyczynowe klasyfikacje zaburzeń mowy wynikają z mechanicznego biologizmu, który, utrwalony w nauce w połowie XIX wieku, był i jest stosowany na potrzebę interpretacji mowy. Synkretyzm przyczyny i skutku narzuca następujący schemat: „jeśli istnieje jakiś odbiegający od normy stan X, to musi istnieć i przyczyna Z”<sup>10</sup>.

Wczesnodziecięcy autyzm to zespół zaburzeń rozwoju, który jest związany z wrodzonymi dysfunkcjami układu nerwowego. Jego etiologia jest skomplikowana, wieloczynnikowa. Najsilniejsze objawy ujawniają się przed trzecim rokiem życia, co nie znaczy, że wcześniej w ogóle nie występują. Zarówno w zachowaniach niemowląt, jak i dzieci, które ukończyły drugi rok życia, mogą pojawić się wczesne objawy ze spektrum autyzmu, które warunkują istnienie określonego syndromu konstytuowanego przez niechęć do tworzenia społecznych relacji, brak użycia mowy w celach komunikacyjnych, powtarzające się zachowania, dla których właściwa jest schematyczność<sup>11</sup>. Zachowania te są sposobem na wyrażanie siebie, dlatego są uznawane jako narzędzie do komunikowania, nieprzeciętne, odmienne, ale funkcjonujące, co powoduje, że intencjonalne zachowania celowe werbalne i niewerbalne, wykonywane z myślą o wywołaniu zmian, na podstawie których odbiorca może odczytać

<sup>7</sup> Zob. ibidem, s. 16.

<sup>8</sup> Zob. ibidem.

<sup>9</sup> Por. *Psychologia języka dziecka. Osiągnięcia, nowe perspektywy*, red. B. Bokus, G.W. Shugar, Gdańsk 2007, s. 212.

<sup>10</sup> Ibidem, s. 16.

<sup>11</sup> Zob. U. Bigas, *Autyzm – charakterystyka zachowań językowych w autystycznym spektrum zaburzeń*, [w:] *Logopedia. Teoria zaburzeń...*, s. 361–365.

zamiar, określane są jako komunikacyjne<sup>12</sup>, ponieważ „wszelka niekomunikatywność, zrywanie kontaktu z otoczeniem, wycofywanie się z niego to swoistego rodzaju szukanie porozumienia przez dziecko autystyczne [...]”<sup>13</sup>.

Zachowania komunikacyjne powinny być odróżniane od innych, choć wszystkie najczęściej posiadają charakter zdeformowany, pozornie lub niepozornie. Komunikacja osób z autyzmem jest bardzo zróżnicowana, ponieważ zawiera się w rozległej przestrzeni, której granice domykają: brak form komunikacji niewerbalnej, całkowity mutyzm, echolalia, wypowiedzi konstruowane bez kontekstu sytuacyjnego. Dzieci z autyzmem często wykazują brak potrzeby i motywacji, które są niezbędne do nawiązania werbalnego kontaktu z innymi. Czynnikiem ten jest niesprzyjający dla właściwego rozwoju zdolności komunikacyjnych, które są głęboko osadzone w relacjach społecznych. Funkcjonalna wymiana komunikacyjna zakłada fortunność aktu mowy, na którą składa się zachowanie reguł dotyczących ilości, jakości, relewancji, sposobu wypowiedzi, jak również grzeczności<sup>14</sup>. Osoby dotknięte autyzmem wykazują silne deficyty poznawczo-komunikacyjne, co ściśle przekłada się na sposób ich funkcjonowania. Uogólniając, zaburzenia komunikowania osób z autyzmem charakteryzują się występowaniem przynajmniej jednego z objawów, do których należą: opóźnienie lub całkowity brak rozwoju mowy, przy czym nie towarzyszą temu sposoby alternatywne obejmujące gesty i mimikę; u osób, które posługują się mową, występująca ewidentnie zaburzona zdolność do inicjowania rozmowy, jak również jej podtrzymania/kontynuowania; schematyczne użycie języka, liczne powtórzenia, idiosynkratyzmy; brak spontanicznego naśladownictwa podczas zabaw adekwatnych dla etapu rozwojowego<sup>15</sup>. Podejmowane działania terapeutyczne mają na celu zwiększenie/umożliwienie nawiązania kontaktu i porozumienia. Terapia dziecka z niesamoistnym opóźnionym rozwojem mowy na tle autyzmu<sup>16</sup> wykorzystuje między innymi metodę psychostymulacyjną Małgorzaty Młynarskiej i Tomasza Smereki, która kształtuje rozwój mowy i myślenia. Autorzy metody wychodzą z założenia, iż:

<sup>12</sup> Zob. K. Markiewicz, *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*, Lublin 2004, s. 91.

<sup>13</sup> Cyt. za: B. Winczura, *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*, Kraków 2008, s. 40.

<sup>14</sup> Zob. *Encyklopedia językoznawstwa ogólnego*, red. K. Polański, Wrocław 2003, s. 669.

<sup>15</sup> Zob. U. Bigas, op. cit., s. 366.

<sup>16</sup> Świadomie nawiązano do tytułu tekstu R. Smaler, *Techniki psychostymulacyjne w terapii dziecka z niesamoistnym opóźnionym rozwojem mowy na tle autyzmu. Studium przypadku*, [w:] *Logopedia. Teoria i praktyka*, red. M. Młynarska, T. Smereka, Wrocław 2005, s. 167.

„praca nad rozwojem lub rekonstrukcją (utraconej) mowy musi uwzględniać cały system powiązań, jakie występują pomiędzy mową a innymi funkcjami psychicznymi, w szczególności myśleniem”<sup>17</sup>. Diagnoza operacyjna uwzględnia odpowiednio **mowę/myślenie**, w tym: stan oddechu i głosu/stan emocjonalny, określenie etapu rozwoju mowy/etap rozwoju myślenia, sposób przyswajania języka/poziom sprawności manualnej, relacje z przedmiotami i ludźmi, zakres rozumienia języka/zakres rozumienia zjawisk, stopień opanowania reguł gramatycznych/sposób planowania oraz zasady działania, które dziecko stosuje, zakres słownictwa czynnego/zakres pojęć, sprawność artykulatorów i wyrazistość mowy/umiejętność rysowania i malowania, sposób realizowania prozodii/poczucie rytmu, koordynacja ruchowa i kondycja fizyczna, spontaniczna aktywność słowna/sposób rozwiązywania problemów, sposób przekazu informacji/rodzaj kontaktu z otoczeniem, stopień otwartości społecznej i poziom empatii, charakterystyka opisu słownego i opowiadania o zdarzeniach/pamięć cech przedmiotów, orientacja czasowa i przestrzenna<sup>18</sup>. Terapia dziecka z zaburzonym rozwojem mowy na tle autyzmu wymaga nieprzeciętnego zaangażowania wielu osób wzajemnie się wspierających, wytrwałości i wiary w skuteczność. Wysiłek przynosi rezultaty, które potrafią być zaskakujące, co potwierdzają słowa jednej z matek dziecka z zaburzeniami autystycznymi: „Dzięki [...] ciężkiej pracy nasz syn nauczył się mówić, zaczyna coraz sprawniej myśleć, otworzył się na świat i ludzi”<sup>19</sup>.

## FUNKCJONOWANIE SPOŁECZNE DZIECKA ZE SPEKTRUM AUTYZMU – WYBRANE PROBLEMY

Zaburzenie funkcjonowania społecznego nie zawsze można zaobserwować we wczesnym okresie życia, jednak często z perspektywy czasu okazuje się, że dzieci u których zdiagnozowano autyzm, różniły się od samego początku od swoich rówieśników, tzn. „[...] rzadziej nawiązywały kontakt wzrokowy, rzadziej też obserwowano u nich uśmiechy społeczne i znacznie rzadziej od dzieci normalnie się rozwijających reagowały, gdy padało ich imię”<sup>20</sup>. W pierwszym

<sup>17</sup> M. Młynarska, T. Smereka, *Psychostymulacyjna metoda kształtowania i rozwoju mowy i myślenia (nowa nazwa: Metoda „Dyna-Lingua M.S.”*, [w:] *Logopedia. Teoria i praktyka...*, s. 131.

<sup>18</sup> Zob. ibidem, s. 135–139.

<sup>19</sup> M. Lewandowska, *Mój sposób postępowania z dzieckiem autystycznym*, [w:] *Logopedia. Teoria i praktyka...*, s. 211.

<sup>20</sup> U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, przeł. M. Hernik, G. Krajewski, Gdańsk 2008, s. 132.

roku życia u niektórych dzieci występują prawidłowe interakcje społeczne, które zmieniają się w trakcie całego rozwoju.

Wczesne dzieciństwo – od 3. do 5. roku życia – to okres, w którym izolacja dziecka autystycznego od świata innych ludzi sięga zenitu. [...] U dzieci autystycznych w wieku 5 lat często obserwuje się postępy w rozwoju umiejętności społecznych i ogólnego przystosowania. Postępy socjalizacyjne dokonują się zresztą u tych dzieci podczas całego rozwoju<sup>21</sup>.

Według standardowej klasyfikacji chorób psychicznych DSM-IV, zaburzenia w zakresie rozwoju społecznego dzieci ze spektrum autyzmu obejmują:

- upośledzenie komunikacji niewerbalnej odnoszącej się do kontaktu wzrokowego, pozycji ciała i gestykulacji;
- niepowodzenie w nawiązywaniu odpowiednich dla wieku przyjaźni;
- brak zainteresowania dzieleniem osiągnięć i przyjemności z innymi<sup>22</sup>.

U dzieci z autyzmem często występują napady złości, agresja, działania destrukcyjne bez wyraźnej świadomości ich wpływu na innych ludzi, pojawiają się zwłaszcza jako reakcja na ingerencję w stereotypowe czynności lub na zmiany w otoczeniu. Ten rodzaj zaburzeń zachowania łączy się z wysokim poziomem lęku, dlatego też występują negatywne reakcje na każdą próbę kontaktu podejmowaną przez innych ludzi, z wyjątkiem tych, którzy wiedzą, jak nawiązać kontakt i podjąć współpracę<sup>23</sup>. Większość dzieci z autyzmem ma problemy z uczestniczeniem w interakcjach społecznych, opartych na schemacie „dawania i brania”. Mają też trudności z nawiązaniem pełnowartościowych kontaktów z dorosłymi, przy czym z dziećmi, w niektórych przypadkach, potrafią się kontaktować dość swobodnie.

Część naukowców uważa, że jedną z przyczyn ubogich kontaktów dzieci z autyzmem z rówieśnikami są ograniczone umiejętności zabawy. Dzieci te, nie nawiązując przyjaźni, nie mają możliwości ćwiczenia wielu umiejętności społecznych, takich jak: funkcjonowanie w grupie, współpraca, kontrola własnej impulsywności<sup>24</sup>.

<sup>21</sup> Ibidem, s. 133.

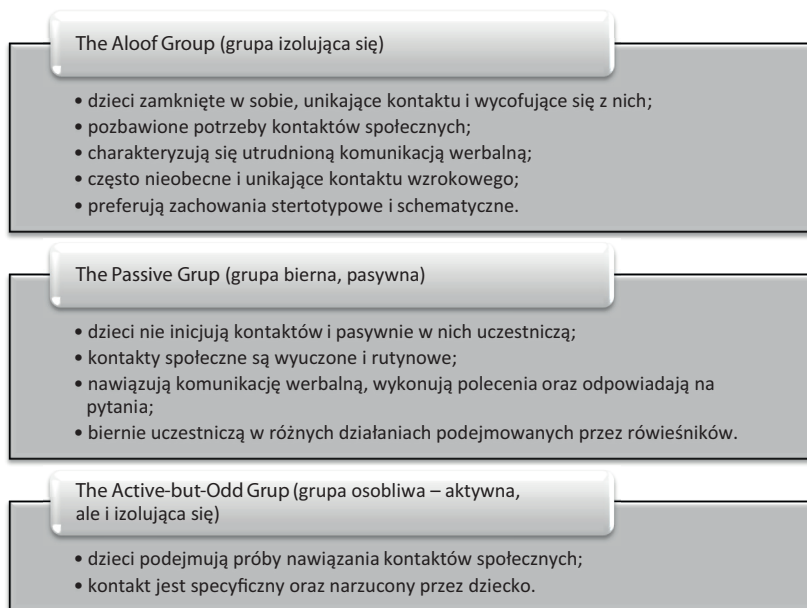
<sup>22</sup> Zob. A.D. Bragdon, D. Gamon, *Kiedy mózg pracuje inaczej. ADHD – alkoholizm – autyzm – déjà vu – dysleksja – leworęczność – słuch absolutny – pamięć fotograficzna – sezonowe zaburzenie afektywne – synestezja*, przeł. L. Okupniak, Gdańsk 2003, s. 32.

<sup>23</sup> Zob. L. Wing, *Związek między zespołem Aspergera i autyzmem Kanner'a*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, przeł. B. Godlewska, Warszawa 2005, s. 118.

<sup>24</sup> Cyt. za: K.J. Zabłocki, op. cit., s. 82.

W grupie dzieci z autyzmem znajdują się zarówno te, które stosunkowo łatwo wchodzi w interakcje z innymi ludźmi, jak i te, które panicznie się tego boją i reagują silnym lękiem. Ze względu na poziom i jakość kontaktów społecznych wyodrębniono trzy grupy dzieci autystycznych (por. schemat 1).

Schemat 1. Rodzaje kontaktów społecznych typowe dla dzieci z autyzmem



Źródło: opracowanie własne na podstawie L. Wing, J. Gould, *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 1979, vol. 9 (1), s. 11–29.

Z podziału tego wynika, jak różnorodną grupę stanowią osoby autystyczne, a tym samym, jak trudno jest dokonać diagnozy tego zaburzenia. W kontekście nieprawidłowości funkcjonowania społecznego dziecka z autyzmem, nauczyciel przedszkola i szkoły powinien kierować się w swojej pracy wychowawczej następującymi zasadami:

- poświęć czas na nawiązanie pozytywnej relacji i zbudowanie zaufania; bazuj na wzajemnym szacunku dla uczuć, opinii, potrzeb i pragnień;
- rozwijaj wiarę dziecka w możliwości i kompetencje; nie oczekuj ograniczeń zanim do nich dotrze;

- stwarzaj sytuacje, w ramach których dziecko może obserwować i modelować właściwe zachowania społeczne innych dzieci, tak, aby wiedziało, jak należy właściwie postępować w kontaktach z dorosłymi i innymi dziećmi;
- zachęcaj dziecko do zabaw polegających na współpracy, współdziałaniu;
- dowiedz się, co dla dziecka z autyzmem jest nagrodą, poszukuj jego zewnętrznych i wewnętrznych motywów do zabawy, nauki i pracy, nagradzaj pożądane zachowania, ignoruj – w miarę możliwości – zachowania niepożądane;
- organizuj dziecku różne formy aktywności w tzw. wolnym czasie, np. w czasie przerwy pomiędzy lekcjami, podpowiadaj, co dziecko może robić w trakcie przerwy;
- zachęcaj do zawierania przyjaźni, tłumacz, wyjaśniaj, kim jest przyjaciel, jakie są cechy dobrego przyjaciela;
- prezentuj przykłady wyrażania emocji; pomagaj w wyrażaniu emocji;
- ucz dziecko, jak zwracać uwagę na niebezpieczeństwa, jak je przewidywać i jak ich unikać.

## EDUKACJA DZIECKA Z AUTYZMEM – DYLEMATY I WYZWANIA

Dziecko – uczeń ze spektrum autyzmu – wymaga indywidualnego i interdyscyplinarnego wsparcia w różnych zakresach rozwoju, dlatego przedszkole i szkoła powinny traktować edukację dziecka z tym rodzajem zaburzenia bardzo szeroko. Realizacja treści programowych powinna odnosić się do indywidualnego programu, który będzie uwzględniał również aspekt terapeutyczno-rehabilitacyjny. Praca dydaktyczna z dzieckiem z autyzmem nie może być nastawiona tylko na zdobywanie wiedzy i umiejętności, lecz przede wszystkim jej nadrzędnym celem powinno być kształtowanie kontaktów interpersonalnych, wdrażania do szeroko rozumianej komunikacji – werbalnej lub, jeśli zajdzie taka potrzeba, alternatywnej oraz zapobieganie wtórnym dysfunkcjom i nieprawidłowościom rozwojowym.

Nauczyciel, chcąc efektywnie pracować z dzieckiem ze spektrum autyzmu, musi systematycznie, każdego dnia, podejmować szereg działań nastawionych na dziecko i jego rozwój w różnych sferach. Jednak, by było to możliwe, musi poznać, zaakceptować i zrozumieć zachowania przejawiane przez dziecko, po to, by mieć pełną świadomość, że nie wynikają one z jego złej woli, a z nieprawidłowości rozwojowych typowych dla tego zaburzenia. Włączanie dziecka z autyzmem w proces edukacyjno-wychowawczy, a tym samym w grupę rówie-

śniczą, ma szczególne znaczenie, wynikające z uczenia się nowych umiejętności oraz zachowań społecznych, co skutkuje poprawą funkcjonowania dziecka w warunkach domowych. Dlatego „ogromne znaczenie ma to, aby uczniowie z autyzmem doświadczali zaprogramowanych i wspieranych interakcji z typowo rozwijającymi się rówieśnikami. Takie włączanie zapewnia im właściwe wzorce, pozwalające obserwować zachowania i interakcje rówieśników”<sup>25</sup>. Jednak nie możemy zapominać o tym, że przebywanie dziecka z autyzmem w przedszkolu lub szkole diametralnie zmienia jego sytuację i powoduje doświadczanie przez nie lęku oraz stresu – wywołujących wycofywanie się, a czasami nawet wzmożoną agresję. Rozwiązaniem trudności tego rodzaju może być stopniowe wdrażanie i poznawanie kolegów i koleżanek oraz nauczycieli i terapeutów, którzy będą z dzieckiem pracować. Jednak, aby podjęte działania służyły dziecku i miały na uwadze jego dobro, należy zapewnić, przynajmniej w okresie wprowadzającym – wstępnym, obecność rodziców lub prawnych opiekunów, aby stworzyć punkt odniesienia i stałości, a także poczucie bezpieczeństwa. Kolejną bardzo istotną kwestią jest czas, który musi być dany dziecku z autyzmem, aby mogło oswoić się i zaakceptować nowe osoby oraz przestrzeń, która je otacza<sup>26</sup>. Osoby pracujące z dzieckiem muszą być świadome i posiadać wiedzę na temat procesu jego adaptacji do nowych warunków, muszą wiedzieć, że jest on dłuższy i bardziej złożony niż u dzieci o prawidłowym rozwoju oraz że „zaprojektowanie i zorganizowanie placówek i programów nauczania dla dzieci autystycznych jest zadaniem bardzo skomplikowanym i wymagającym ścisłego trzymania się pewnej struktury”<sup>27</sup>. Złożoność problemu wynika przede wszystkim z tego, że istota wyzwania dla nauczycieli i terapeutów pracujących z dzieckiem z autyzmem tkwi w podjęciu działań zmierzających do rozwinięcia jego zachowań komunikacyjnych oraz społecznych, stanowiących istotę autyzmu<sup>28</sup>.

Celem nadrzędnym edukacji dziecka ze spektrum autyzmu oraz wszystkich dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi jest „uzyskanie przez dziecko niezależności funkcjonowania lub umiejętności zbliżających dziecko do samodzielności tak bardzo, jak to tylko możliwe”<sup>29</sup>. Chcąc więc zapewnić

<sup>25</sup> D.D. Smith, *Pedagogika specjalna*, Warszawa 2008, s. 297.

<sup>26</sup> Zob. P. Randall, J. Parker, *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, przeł. S. Pikiel, Gdańsk 2002, s. 232.

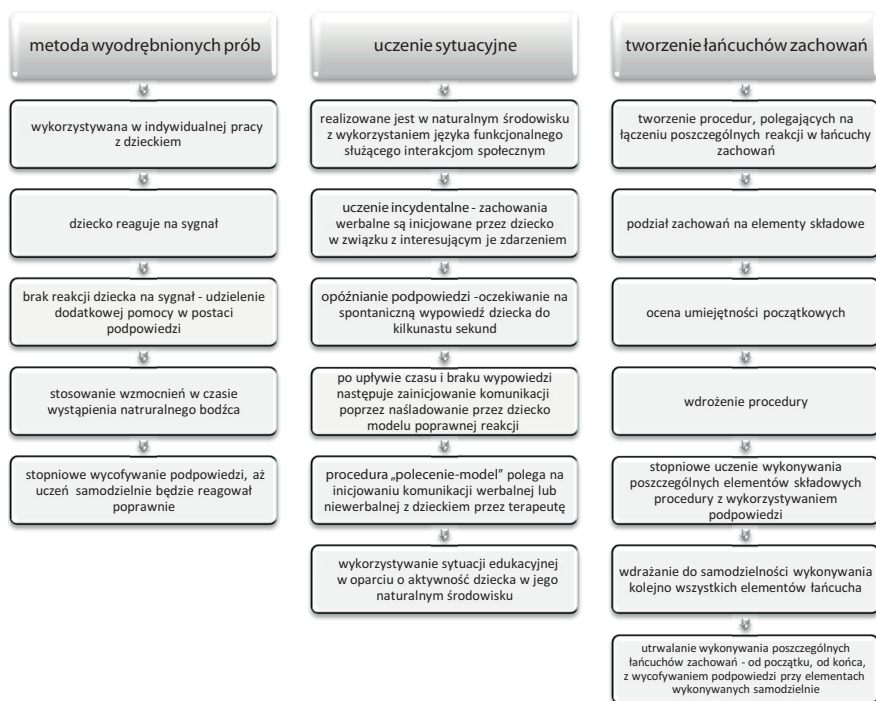
<sup>27</sup> Ibidem.

<sup>28</sup> Zob. M. Suchowierska, *Nauczanie dzieci z autyzmem zachowań werbalnych – dwa uzupełniające się podejścia*, Kraków 2010.

<sup>29</sup> P. Randall, J. Parker, op. cit., s. 232.

mu osiągnięcie samodzielności oraz umożliwić autonomię w działaniu, warto sięgnąć po trzy podstawowe techniki nauczania dzieci z autyzmem (por. schemat 2).

Schemat 2. Podstawowe techniki nauczania dzieci z autyzmem



Źródło: opracowanie własne na podstawie M. Suchowierska, P. Ostaszewski, P. Bąbel, *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem*, Gdańsk 2012, s. 141–157.

Kolejną istotną kwestią w pracy z dzieckiem z autyzmem jest podnoszenie skuteczności oddziaływań rozwijających zachowania pożądane poprzez wykorzystanie strategii proaktywnych w tworzeniu efektywnego środowiska edukacyjnego, wśród których należy wymienić<sup>30</sup>:

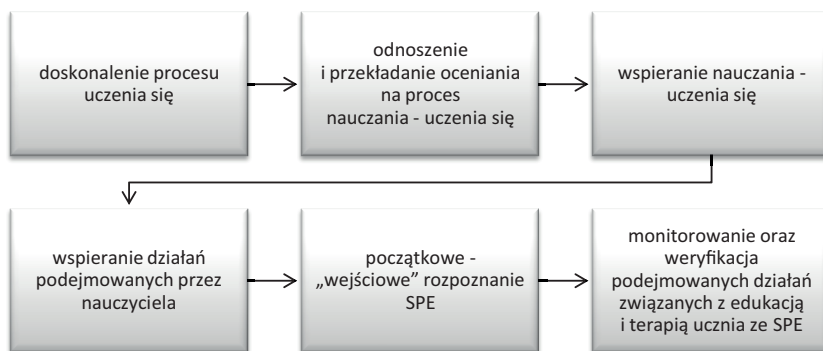
<sup>30</sup> M. Suchowierska, P. Ostaszewski, P. Bąbel, *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem*, Gdańsk 2012, s. 158–160.

- troskę o to, aby uczeń się nie nudził;
- zadbanie o odpowiedni poziom motywacji;
- wyeliminowanie czynników zakłócających dobre zachowanie;
- zaaranżowanie środowiska społecznego i fizycznego w odpowiedni sposób;
- pozwalanie dziecku na dokonywanie wyborów;
- obiektywną ocenę umiejętności ucznia do nauki;
- gwarancję odnoszenia przez dziecko sukcesów, poprzez zapewnianie mu podpowiedzi w celu uniknięcia błędów i podniesienia motywacji do uczenia się;
- przeplatanie wykonywania przez ucznia umiejętności dobrze opanowanych z umiejętnościami, których dopiero się uczy;
- interwencję nauczyciela-terapeuty przed pełnym kryzysem – zdenerwowaniem i zaniepokojeniem dziecka;
- słuchanie ucznia i obserwowanie jego zachowań – brak postępów czynionych przez dziecko jest błędem nauczyciela lub terapeuty;
- spokój, stanowczość i systematyczność to fundament pracy z uczniem z autyzmem – emocje nauczyciela-terapeuty znajdują odzwierciedlenie w emocjach i zachowaniach dziecka.

Innym, bardzo ważnym elementem edukacji dziecka z autyzmem jest stosowanie odpowiedniego systemu oceniania, weryfikacji wiedzy i umiejętności. W tym celu warto sięgnąć po **ocenianie włączające**, którego priorytetem jest ukierunkowanie na możliwie najlepsze wspomaganie procesu uczenia się. Celem tego rodzaju oceniania jest dostosowanie wszystkich procedur wspierania i wzmacniania skuteczności procesu włączania oraz przyczynianie się do uczestnictwa w edukacji wszystkich dzieci zagrożonych wykluczeniem<sup>31</sup>. Z takiego założenia wynikają szczegółowe cele oceniania włączającego (por. schemat 3) – doskonalenie i wspieranie procesu uczenia się – nauczania oraz mobilizowanie dziecka do pracy i pokonywania różnorodnych trudności. Nauczyciel powinien mieć możliwość wglądu w efekty podejmowanych działań edukacyjno-terapeutycznych, co ułatwi ewentualną modyfikację niezbędną do podniesienia poziomu wyników.

<sup>31</sup> Zob. A. Watkins, *Assessment In Inclusive Setting. Key Issues for Policy and Practice*, Odense, Denmark: European Agency for Development In Special Needs Education 2007, s. 52.

Schemat 3. Szczegółowe cele oceniania włączającego



Źródło: opracowanie własne na podstawie A. Watkins, op. cit., s. 20–27.

Stosowanie w praktyce edukacyjnej oceniania włączającego pozwala na podążanie za dzieckiem z indywidualnymi potrzebami edukacyjnymi, przy pełnym uwzględnieniu jego potrzeb, zapewnia ustawiczny rozwój oraz przewiduje zmiany wynikające z funkcjonowania w różnych zakresach edukacyjno-wychowawczych i terapeutycznych. Wśród istotnych elementów decydujących o efektywności kształcenia dziecka z autyzmem należy również wymienić **dostosowanie wymagań edukacyjnych**, czyli stworzenie odpowiednich warunków i podjęcie działań ukierunkowanych na wspieranie ucznia w taki sposób, aby mógł się rozwijać i uczyć – odnosić sukcesy, pomimo deficytów rozwojowych, które utrudniają zdobywanie wiedzy i umiejętności na drodze dostępnej uczniom o prawidłowym rozwoju. Dostosowanie przestrzeni szkolnej oraz wymagań edukacyjnych to warunek konieczny dobrej edukacji uczniów z indywidualnymi potrzebami edukacyjnymi. Jeśli placówka nie podejmie działań związanych z dostosowaniem, to niestety niemożliwe będzie zdobywanie wiedzy i umiejętności na poziomie indywidualnych możliwości i potrzeb rozwojowych dziecka, dlatego istotnym czynnikiem jest szczególna dbałość o spełnienie wskazanych wymagań.

## KONKLUZJA

Autyzm, jako zaburzenie niejednorodne często sprzężone z innymi deficytami<sup>32</sup>, wymaga terapii o szerokim zakresie oddziaływania. Zainteresowanie złożonością zagadnienia, jakie przejawiają specjaliści reprezentujący różne dziedziny nauki, gwarantuje szeroki opis problematyki, przez co daje podstawę dla wypracowywania właściwych metod pracy z dzieckiem zaburzonym na tle autyzmu. Praktyka i opisy przypadków w literaturze przedmiotu dowodzą wymiernych efektów trafnej diagnozy i widocznych rezultatów złożonej terapii. Niezwykle istotne wydają się postawy społeczne prezentowane zarówno przez osoby dorosłe, jak i dzieci – rówieśników najmłodszych z deficytami. Wzrost świadomości na temat zagadnienia autyzmu powinien kształtować odpowiednie postawy, które będą stanowiły wsparcie zarówno dla rodziców, jak również ich dzieci dotkniętych deficytami w określonych zakresach. Zrozumienie i pomoc ze strony otoczenia pomoże w utrzymaniu siły niezbędnej dla efektów pracy.

## BIBLIOGRAFIA

- Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, red. J.J. Błęszyński, Kraków 2006.
- Bigas U., *Autyzm – charakterystyka zachowań językowych w autystycznym spektrum zaburzeń*, [w:] *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy*, S. Grabias, M. Kurkowski, Lublin 2012.
- Bluestone J., *Materia autyzmu. Łączenie wątków w spójną teorię*, przeł. M. Dąbrowska-Jędral, A. Klimek, Warszawa 2012.
- Bragdon A.D., Gamon D., *Kiedy mózg pracuje inaczej. ADHD – alkoholizm – autyzm – déjà vu – dysleksja – leworęczność – słuch absolutny – pamięć fotograficzna – sezonowe zaburzenie afektywne – synestezja*, przeł. L. Okupniak, Gdańsk 2003.
- Encyklopedia językoznawstwa ogólnego*, red. K. Polański, Wrocław 2003.
- Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, przeł. M. Hernik, G. Krajewski, Gdańsk 2008.
- Grabias S., *Teoria zaburzeń mowy. Perspektywy badań, typologie zaburzeń, procedury postępowania logopedycznego*, [w:] *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy*, red. S. Grabias, M. Kurkowski, Lublin 2012.
- Kapuściński R., *Spotkanie z innym jako wyzwanie XXI wieku. Wykład wygłoszony 1 października 2004 roku z okazji przyznania tytułu doktora honoris causa Uniwersytetu Jagiellońskiego*, Kraków 2004.

<sup>32</sup> Zob. K. Markiewicz, op. cit., s. 9.

- Lewandowska M., *Mój sposób postępowania z dzieckiem autystycznym*, [w:] *Logopedia. Teoria i praktyka*, red. M. Młynarska, T. Smereka, Wrocław 2005.
- Maciarz A., Biadasiewicz M., *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*, Kraków 2000.
- Markiewicz K., *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*, Lublin 2004.
- Młynarska M., Smereka T., *Psychostymulacyjna metoda kształtowania i rozwoju mowy i myślenia (nowa nazwa: Metoda „Dyna-Lingua M.S.”*, [w:] *Logopedia. Teoria i praktyka*, red. M. Młynarska, T. Smereka, Wrocław 2005.
- Psychologia języka dziecka. Osiągnięcia, nowe perspektywy*, red. B. Bokus, G. Shugar, Gdańsk 2007.
- Randall P., Parker J., *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, przeł. S. Pikiel, Gdańsk 2002.
- Smaler R., *Techniki psychostymulacyjne w terapii dziecka z niesamodzielnym opóźnionym rozwojem mowy na tle autyzmu. Studium przypadku*, [w:] *Logopedia. Teoria i praktyka*, red. M. Młynarska, T. Smereka, Wrocław 2005.
- Smith D.D., *Pedagogika specjalna*, Warszawa 2008.
- Suchowierska M., *Nauczanie dzieci z autyzmem zachowań werbalnych – dwa uzupełniające się podejścia*, Kraków 2010.
- Suchowierska M., Ostaszewski P., Bąbel P., *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem*, Gdańsk 2012.
- Watkins A., *Assessment In Inclusive Setting: Key Issues for Policy and Practice*, Odense, Denmark: European Agency for Development In Special Needs Education 2007.
- Winczura B., *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*, Kraków 2008.
- Wing L., *Związek między zespołem Aspergera i autyzmem Kanner*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, przeł. B. Godlewska, Warszawa 2005.
- Wing L., Gould J., *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 1979, vol. 9 (1).
- Zabłocki K.J., *Autyzm*, Płock 2002.

#### INDYWIDUALNE POTRZEBY DZIECKA – UCZNIA Z AUTYZMEM.

#### KOMUNIKACJA – INTERAKCJE SPOŁECZNE – EDUKACJA

**Streszczenie:** Artykuł porusza istotne kwestie dotyczące indywidualnych potrzeb dziecka z autyzmem. Autorki wyłoniły trzy fundamentalne płaszczyzny, które w pracy z dzieckiem stanowią jedno z ważniejszych przestrzeni odniesienia dla rodziców oraz specjalistów, których zadaniem jest wspieranie rozwoju oraz usprawnianie funkcjonowanie dziecka w społeczeństwie. Komunikacja, interakcje społeczne i edukacja – to, zdaniem Autorek, podstawowe

płaszczyzny i zakresy wyznaczające najistotniejsze cele pracy dydaktyczno-wychowawczej i terapeutycznej. Tekst systematyzuje główne założenia działań ukierunkowanych i czyniących ich podmiotem dziecko z autyzmem.

**Słowa kluczowe:** dziecko z autyzmem, komunikacja, interakcje społeczne, edukacja, dostosowanie wymagań, ocenianie włączające, strategie proaktywne

#### THE INDIVIDUAL NEEDS OF A CHILD – A PUPIL WITH AUTISM.

#### COMMUNICATION – SOCIAL INTERACTIONS – EDUCATION

**Summary:** The following article discusses important questions of the individual needs of a child with autism. The authors have identified three fundamental planes which are among the most significant areas of reference in the work with a child for parents and specialists whose aim is to support a child's development and to enhance his or her functioning in society. Communication, social interactions and education are, according to the authors, the basic areas and scopes defining the most important goals of the didactic, educational and therapeutic work. The text systematizes main assumptions behind actions oriented to treating a child with autism.

**Keywords:** children with autism, communication, social interactions, education, adaptation of requirements, inclusive assessment, proactive strategies



Andrzej Wolski

## OGRANICZONE, POWTARZAJĄCE SIĘ I STEREOTYPOWE WZORCE ZACHOWAŃ, ZAINTERESOWAŃ I AKTYWNOŚCI U MAŁYCH DZIECI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

### WPROWADZENIE

Autyzmem, podobnie jak i obecnie częściej używanym pojęciem spektrum zaburzeń autyzmu (ASD), określa się zbiór neurobehawioralnych zaburzeń rozwoju w obrębie interakcji społecznych, komunikacji, zachowania i integracji sensorycznej. Do tej pory żadna pojedyncza hipoteza wysuwana przez badaczy nie wyjaśnia zarówno rosnącej ilości przypadków autyzmu czy ASD, jak i szerokiego wachlarza oraz nasilenia objawów. Istnieje zgodność wśród badaczy, że zaburzenia autystyczne mają uwarunkowania nie tylko genetyczne, lecz także środowiskowe.

Autyzm u każdego dziecka może przejawiać się w inny sposób. Stąd nie ma dwóch takich samych dzieci dotkniętych tym zaburzeniem rozwojowym. Zgodnie z przyjętymi kryteriami diagnostycznymi DSM i ICD autyzm rozpoznaje się u tych dzieci, u których występują jakościowe problemy rozwojowe w trzech obszarach: rozwoju społecznym, komunikowaniu się oraz ograniczonych wzorcach zachowania, aktywności i zainteresowań. Przejawy autyzmu u konkretnego dziecka mogą być różnorodne. Wiele dzieci w późniejszym okresie rozwojowym nie używa języka w wymiarze funkcjonalnym, ale też około połowę stanowią osoby, które podejmują komunikowanie przynajmniej w wyrażaniu elementarnych potrzeb.

Większość dzieci z autyzmem wchodzi w interakcje z innymi dziećmi lub dorosłymi, ale robi to w ograniczony, często nietypowy lub sztywny sposób.

Więc to właśnie jakość społecznych interakcji odróżnia dzieci z autyzmem od innych dzieci, a nie występowanie lub niewystępowanie tych interakcji<sup>1</sup>.

Dzieci ze spektrum autyzmu (ASD) cechują się trzema wyżej wspomnianymi kluczowymi cechami. W codziennym życiu mają trudności w budowaniu relacji społecznych, a także w komunikowaniu z użyciem słów i gestów, zwykle spędzają czas, układając np. puzzle, obserwując właściwości przedmiotów, kolekcjonując je, szeregując, fascynując się ich odbłaskami lub ich wirowaniem, czasami zbierając nietypowe przedmioty<sup>2</sup>.

Te trzy cechy składają się na autystyczną triadę nazwaną tak przez Lornę Wing. Triada ta leży u podstaw najbardziej niezwykłych zachowań, które dziecko z autyzmem może wykazywać w określonym momencie. Należy przy tym pamiętać, że objawy oraz konkretne zachowania różnią się zależnie od wieku czy fazy rozwoju i mogą się radykalnie zmienić z upływem czasu. Ale te zmiany zwykle są tylko wariacją tego, co jest zawarte we wspomnianej wyżej autystycznej triadzie<sup>3</sup>.

Skoro te trzy cechy występują razem, można mówić o triadzie zaburzeń a nie tylko o trzech oddzielnych zaburzeniach [...]. Możemy mieć teraz pewność, że gdy mówimy o autyzmie, mamy do czynienia z syndromem<sup>4</sup>.

Przyjmuje się również, że wystąpienie nieprawidłowości w wymienionych obszarach musi nastąpić przed trzydziestym szóstym miesiącem życia dziecka.

## SZTYWNE WZORCE ZACHOWAŃ

Ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowań i zainteresowań są obecne u **wszystkich** dzieci z diagnozą autyzmu. Jednak charakter tych zachowań, zainteresowań i nieprawidłowych wzorców zachowania jest najbardziej zróżnicowany u poszczególnych dzieci.

<sup>1</sup> P. Szatmari, *Uwięziony umysł. Opowieści o ludziach z autyzmem*, Kraków 2007, s. 28.

<sup>2</sup> Zob. F. Cuxart, *Różnorodność objawów autystycznych*, „Impuls Krakowski” 2004, nr 21, s. 29–45; S. Mihlewicz, *Problemy w diagnozowaniu psychologicznym małych dzieci z objawami dysfunkcji mózgowych*, [w:] *Wczesna diagnoza i terapia dzieci z utrudnieniami w rozwoju. Interdyscyplinarne problemy*, red. J. Kruk-Lasocka, M. Sekułowicz, Wrocław 2004, s. 126–134.

<sup>3</sup> Ibidem, s. 28.

<sup>4</sup> U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, przeł. M. Hernik, Sopot 2008, s. 88.

Stosunkowo mało jest badań poświęconych trzeciemu elementowi triady zaburzeń autystycznych u młodszych dzieci. Niektórzy badacze uważają, że przed trzecim rokiem życia takich zachowań jest niewiele, rozwijają się one i nasilają dopiero po tym okresie<sup>5</sup>. Inne spojrzenie na to zagadnienie prezentuje Jacek Błeszyński<sup>6</sup>. W autyzmie stereotypie służą zachowaniu niezmienności sytuacji, przewidywanego rytmu występujących zmian, wprowadzają w stan transu, autostymulują.

We wczesnym autyzmie, do ukończenia 12. miesiąca życia – stereotypie współwystępują z ogólnym niepokojem; koncentrują się głównie w ruchach dłoni i głowy; około 2. roku życia zajmują centralne miejsce w zachowaniu dziecka, poszerza się ich repertuar; nasilenie zachowań lękowych i reakcje o silnej ekspresji; zabawa ma charakter stereotypowy, schematyczny<sup>7</sup>.

Po dwunastym miesiącu życia nasilają się zachowania stereotypowe, kiedy następuje naruszenie otoczenia lub zmiana schematu działania. Zachowania te dotyczą podskoków, kręcenia się wokół własnej osi, ostukiwania i wprowadzania przedmiotów w ruch wirowy. Cechą charakterystyczną u dzieci z autyzmem jest naprzemienne przechodzenie z pełnego wycofania do pobudzenia z licznymi stereotypiami ruchowymi. O pojawianiu się przed trzydziestym miesiącem życia pierwszych zachowań stereotypowych piszą Fred R. Volkmar i Katarzyna Chawarska<sup>8</sup>. Wspominają o nietypowych zachowaniach z percepcją sensoryczną, odbiegających od normy przejawach aktywności motorycznej oraz niezrozumiałych, dziwnych formach zabawy<sup>9</sup>. Na pierwsze objawy wskazuje też Diana Senator<sup>10</sup>. W pierwszym roku życia

<sup>5</sup> Zob. D. Robins et al., *The Modified Checklist for Autism in Toddlers. An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2001, vol. 31, s. 131–144; Ch. Johnson, S. Myers, *Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders*, „Official Journal of The American Academy of Pediatrics”, <http://pediatrics.aappublications.org/content/120/5/1183.full> [dostęp: 19.06.2013].

<sup>6</sup> Zob. J. Błeszyński, *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju. Skala Oceny Zachowań Autystycznych*, Gdańsk 2011.

<sup>7</sup> Ibidem, s. 97–98.

<sup>8</sup> Zob. F.R. Volkmar, K. Chazarska, *Autyzm u niemowląt. Stan obecny*, „Medycyna Praktyczna-Psychiatria” 2009, nr 4, s. 67–71

<sup>9</sup> Zob. ibidem.

<sup>10</sup> Zob. D. Senator, *Przejawy autyzmu w pierwszym roku życia*, „Pediatria Polska” 2006, nr 2, s. 126–133.

mogą już pojawiać się nietypowe ruchy, które potem stają się stereotypiami ruchowymi (np. napinanie się przy niektórych bodźcach, charakterystyczne ruchy rąk).

Istnieje wiele rozbieżności dotyczących występowania i nasilenia sztywnych wzorców zachowania u małych dzieci przed trzecim rokiem życia. Tony Charman i Gillian Bair<sup>11</sup> sugerują, że sztywność w zachowaniu, nieprawidłowe wzorce aktywności i zainteresowań mogą mieć wtórny charakter w stosunku do innych problemów. „Powtarzane czynności to jedno z głównych kryteriów diagnostycznych autyzmu. Nie są one jednak związane wyłącznie z autyzmem. Od dawna uznaje się je za wspólny element różnych zaburzeń umysłowych”<sup>12</sup>. Podobny pogląd reprezentuje Joanna Kruk-Lasocka<sup>13</sup>: dzieci młodsze nie manifestują typowych dla autyzmu rutynowych zachowań i niepokoju ruchowego. Zachowania stereotypowe, szczególnie ruchowe rzadziej obserwuje się u dzieci z diagnozą autyzmu przed trzecim rokiem życia. Częściej odnotowywane są takie zachowania w czwartym i piątym roku życia. W młodszym wieku trudniejsze są one do zidentyfikowania, gdyż związane są raczej z ogólnym niepokojem ruchowym i nie mają jeszcze wyrazistego, powtarzającego się wzorca zachowań<sup>14</sup>.

Stosuje się wiele zamiennych terminów dla określenia tej nieprawidłowości rozwojowej: stereotypie, manieryzmy, persewacje, obsesje, kompulsje, fiksacje, „obsesyjne wymaganie niezmienności”<sup>15</sup> (sformułowanie Leo Kanner), „powtarzające się czynności”<sup>16</sup> (Simon Baron-Cohen) czy skrajne dziwaczności. Nieprawidłowości te dotyczą nie tylko widocznych ruchów, czynności, lecz także niewidocznego myślenia. Niektórzy badacze uważają, że opisywane zachowania stanowią jedynie dodatkowe kryteria diagnostyczne w autyzmie. „Są to częste stereotypowe ruchy kończyn i ciała, takie jak

<sup>11</sup> Zob. T. Charman, G. Bair, *Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry” 2002, no. 43, s. 289–305, za: E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem*, Sopot 2005.

<sup>12</sup> U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy...*, s. 211.

<sup>13</sup> J. Kruk-Lasocka, *Trudności diagnostyczno-terapeutyczne wśród małych dzieci ze spektrum autyzmu*, [w:] *Wczesna diagnoza i terapia...*

<sup>14</sup> Zob. ibidem.

<sup>15</sup> L. Kanner, *Autistic Disturbances of Affective Contact*, „Nervous Child” 1943, nr 2, s. 217–250, [http://neurodiversity.com/library\\_kanner\\_1943.html](http://neurodiversity.com/library_kanner_1943.html) [dostęp: 18.07.2013].

<sup>16</sup> S. Baron-Cohen et al., *Autism occurs more often in families of physicists, engineers, and mathematicians*, „Autism” 1998, nr 2, s. 296–301.

prztykanie palcami, machanie rękami, chodzenie na palcach, skakanie i złożone ruchy całego ciała”<sup>17</sup>. Przyjmuje się, że zachowania te stanowią jedynie część bardziej złożonego procesu sztywności w funkcjonowaniu dzieci z autyzmem. Dotyczy on prawie wszystkich obszarów funkcjonowania: myślenia, zachowania, komunikowania się, zabawy<sup>18</sup>.

Występowanie sztywnych zachowań, ich nasilenie i złożoność uzależnione jest od kilku czynników: wieku dziecka, możliwości intelektualnych, współwystępowania zaburzeń neurologicznych i psychicznych, sytuacji przeciążenia emocjonalnego, podekscytowania, przeżywania stresu, przeciążenia sensorycznego lub kiedy środowisko jest zbyt mało stymulujące i dziecko się nudzi<sup>19</sup> oraz stopnia nasilenia zaburzeń autystycznych<sup>20</sup>. Zauważa się, że u dzieci o mniejszym potencjale intelektualnym sztywne zachowania związane są raczej z dostarczaniem sobie doznań sensorycznych (zabawa sensomotoryczna) poprzez wachanie, lizanie, dotykanie, dostarczanie sobie doznań wzrokowych lub słuchowych. Natomiast dzieci o wyższym potencjale intelektualnym sztywne zachowania rozbudowują, mają one charakter wykonywania pewnej sekwencji ruchowej: począwszy od wpatrywania się w kółka samochodzików, po ustawianie ich w rzędzie czy też układanie jednego rodzaju puzzli.

Często przypuszcza się, że stereotypie są szczególnie typowe dla autyzmu z upośledzeniem umysłowym. Rzeczywiście, nasilone stereotypie ruchowe, takie jak nadmierne machanie rękami i kołysanie się, prawdopodobnie częściej spotyka się przy współwystępowaniu autyzmu i upośledzenia. Niemniej jednak jest oczywiste, że stereotypowe zachowania ruchowe pojawiają się także w zespole Aspergera<sup>21</sup>.

W późniejszych latach ucą się one je ukrywać i przejawiać w społecznie akceptowanych formach. Jednak w chwilach silnego stresu ruchy stereoty-

<sup>17</sup> L. Wing, *Związek między zespołem Aspergera i autyzmem Kanner’a*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, przeł. B. Godlewska, Warszawa 2005, s. 118.

<sup>18</sup> Zob. B. Winczura, *Dlaczego on tak ciągle się kołysze i macha rękami? Stereotypowe zachowania ruchowe w autyzmie*, „Rewalidacja” 2012, nr 2, s. 4–25.

<sup>19</sup> Zob. R. Milner et al., *Repetitive behaviors in autistic disorder*, „European Journal of Child and Adolescent Psychiatry” 2002, nr 11, s. 210–218.

<sup>20</sup> U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy...*

<sup>21</sup> Ch.L. Gillberg, *Kliniczne i neurobiologiczne aspekty zespołu Aspergera na podstawie sześciu badań rodzin*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera...*, s. 170.

powe jednakowo nasilają się zarówno u dzieci z mniejszym, jak i większym potencjale intelektualnym<sup>22</sup>.

Występowanie ograniczonych wzorców zachowania zaobserwowano u około 40–95% dzieci z autyzmem<sup>23</sup>. Zachowania te dwa razy częściej występują u dzieci z autyzmem niż u ich rówieśników z innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju lub u dzieci z grupy ryzyka<sup>24</sup>. W badaniach porównujących nasilenie występowania zachowań stereotypowych u dzieci z autyzmem i dzieci z innymi zaburzeniami rozwojowymi (średnia wieku cztery lata sześć miesięcy) okazało się, że nasilenie jest większe u dzieci z autyzmem. Szczególnie dominowało to u dzieci niemówiących, z mniejszymi możliwościami intelektualnymi, zwłaszcza u dziewcząt<sup>25</sup>.

U dzieci prawidłowo rozwijających się też zauważalne są powtarzające się wzorce zachowania – im młodsze dziecko, tym częściej. Jednak zanikają one w biegu życia. Natomiast u dzieci z autyzmem z czasem nasilają się i przyjmują coraz bardziej rozbudowane formy. Dzieci młodsze, prawidłowo rozwijające się z zachowań takich wycofują się, kiedy znajdzie się w ich pobliżu inna osoba. U dziecka z autyzmem obecność innych osób nie hamuje tych zachowań. Zachowania stereotypowe wręcz nasilają się, kiedy osoba prosi o modyfikację zabawy, wymyślenie czegoś nowego. Nasila się również, kiedy w pobliżu nie ma osoby, która mogłaby sprowokować inne działanie, a dzieci same z siebie nie potrafią modyfikować i rozwijać zabawy<sup>26</sup>. Należy brać pod uwagę możliwości wykonawcze dziecka. Do działań rutynowych nie są potrzebne zdolności wykonawcze (machanie, chodzenie, kiwanie). Potrzebne natomiast są, kiedy istnieje potrzeba zmiany działania, gdy już działanie rutynowe nie wystarcza. Przykładem często obserwowanym jest niezwykle precyzja ruchów ręki przy machaniu patyczkiem, a brakiem możliwości posługiwania się sztućcami przy jedzeniu.

<sup>22</sup> Zob. U. Frith, *Autyzm i zespół Aspergera*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera...*, s. 7–48.

<sup>23</sup> P.A. Filipek et al., *The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 1999, nr 29, s. 439–484; I. Rapin, *Autism in search of a home in the brain*, „Neurology” 1999, nr 52, s. 902–904, za: E. Pisula, *Autyzm, przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk 2010, s. 56.

<sup>24</sup> J.L. Matson, T. Dempsey, J.C. Fodstad, *Stereotypies and repetitive/restrictive behaviours in infants with autism and pervasive developmental disorder*, „Research in Developmental Disabilities” 2009, t. 12, nr 3, s. 122–127, za: ibidem.

<sup>25</sup> S. Goldman et al., *Motor stereotypies in children with autism and other developmental disorders*, „Developmental Medicine & Child Neurology” 2009, nr 51, s. 30–38.

<sup>26</sup> U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy...*, s. 212.

## AUTOSTYMULACJA

Często zauważa się zachowania stereotypowe o charakterze stymulacji sensorycznej. U dzieci z autyzmem w przedziale wiekowym od dwóch do czterech lat obserwuje się nasilenie zaburzeń o charakterze sensorycznym, nadwrażliwości bądź niedowrażliwości (podwrażliwości). Zaburzenia w odbieraniu i przetwarzaniu bodźców sensorycznych mogą powodować nieadekwatny odbiór rzeczywistości. Powoduje to lęk, niepokój, co w konsekwencji doprowadza do wycofania się czy izolacji. Obserwuje się szereg zachowań nietypowych, powtarzających się, a mających często charakter autostymulacyjny<sup>27</sup>. Z drugiej strony w takich sytuacjach pojawiają się dziwne, stereotypowe zachowania, nad którymi dzieci z autyzmem nie panują. „Brak kontroli nad własnymi reakcjami, nieprzewidywalność ruchów powodują, że efekt każdej czynności jest szokiem”<sup>28</sup>. Tracąc kontrolę nad swoimi reakcjami, zaczynają prezentować szereg schematycznych, stereotypowych ruchów.

## SPECYFICZNE WZORCE RUCHOWE

Manieryzmy ruchowe u małych dzieci to najczęściej specyficzne chodzenie, przybliżanie się i oddalanie od obiektu, wpatrywanie się w obiekt, rozrzucanie przedmiotów lub wkładanie ich do pojemników, także machanie, trzepotanie dłońmi, kiedy dziecko jest podekscytowane, lub kręcenie się w koło, chodzenie tam i z powrotem, kiwanie się, chodzenie wokół określonego przedmiotu. Trzeba pamiętać, że rozrzucanie przedmiotów przez dzieci z autyzmem nie jest złośliwością. W ten sposób wyrażają one potrzebę własnej ekspresji. „To czynności przymusowe, powszechne wśród dzieci autystycznych”<sup>29</sup>. Według tej koncepcji dziecko, nie posiadając spójnej reprezentacji własnego ciała, nie jest w stanie tworzyć wewnętrznego obrazu przedmiotów, przez co postrzega to, co widzi, jako zbiór szczegółów. Przymus rozrzucania występuje u dzieci, u których możliwości komunikacyjne są zablokowane. Im bardziej dziecko jest zmęczone, przeżywa napięcie emocjonalne, tym przymus dezintegracyjny nasila się.

Kolejną typową dla dzieci z autyzmem formą zabawy może być wprawianie w ruch wirowy różnych rzeczy, opukiwanie nimi innych rzeczy lub sie-

<sup>27</sup> Zob. E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem...*, s. 42–43.

<sup>28</sup> B. Winczura, *Dlaczego on tak ciągle się kołysze...*, s. 20.

<sup>29</sup> H. Olechnowicz, *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*, Warszawa 2004, s. 41–42.

bie. Z pewnością może mieć to charakter autostymulacyjny. Dokonują one swoistej selekcji przedmiotów w otoczeniu. Pozostawiają przy sobie te, które mogą mieć dla nich znaczenie (możliwość wirowania, opukiwania, wachlowania itp.). Ograniczając ilość przyjaznych przedmiotów, odgradzają się od tego, co się dzieje wokół nich, od budzącego w nich lęk otoczenia. Z drugiej strony, kiedy otaczają je znane przedmioty, mogą bezpiecznie, a zarazem stereotypowo odtwarzać działania im znane.

## STEREOTYPIE JĘZYKOWE

Stosunkowo rzadko spotyka się u małych dzieci stereotypie językowe lub powtarzanie pytań, zwrotów, gdyż u większości dzieci z autyzmem w tym okresie nie nastąpił jeszcze rozwój języka mówionego. Natomiast obserwuje się tendencje do słuchania bądź oglądania ciągle tych samych reklam w TV, puszczenia jednej i tej samej bajki lub piosenki, domaganie się czytania tych samych fragmentów bajki.

## SZTYWNE WZORCE ZABAWOWE

Sklonność do sztywnych zachowań u małych dzieci szczególnie uwidacznia się w ich zabawach. Od wczesnego okresu rozwojowego dzieci z autyzmem odrzucają lub nie wykształcają zdolności werbalnego lub pozawerbalnego sposobu komunikowania się. Brak umiejętności naśladowania, nawiązywania i podtrzymywania relacji z dziećmi sprawia, że zabawa u dzieci z autyzmem nie rozwija się prawidłowo.

Utrudnione zdolności naśladowania, możliwości intelektualne oraz specyficzna percepcja świata wpływają na ograniczone umiejętności zabawy. U dzieci prawidłowo rozwijających się zabawa zmienia się wraz z ich rozwojem, jest rozbudowywana i przechodzi od stadium zabawy samotnej obok innych dzieci do wspólnej zabawy z rówieśnikami. Czas zabawy wydłuża się i ma charakter coraz bardziej symboliczny. „Specyfika zabawy u dzieci autystycznych przybiera odmienny charakter. Charakteryzuje się przede wszystkim ogromnym ubóstwem form, ogranicza się do powtarzania stereotypowych, rutynowych czynności, które często pochłaniają całkowicie uwagę dziecka”<sup>30</sup>. Ograniczone zaintereso-

<sup>30</sup> B. Winczura, *Wczesne wykrywanie zaburzeń autystycznych w świetle koncepcji teorii umysłu*, [w:] *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, red. B. Cytowska, B. Winczura, Kraków 2008, s. 29.

wania i czynności są odpowiednikiem bardziej typowych form zabawy. Dzieci z autyzmem, nie potrafiąc bawić się symbolicznie, tematycznie oraz mając trudności w spontanicznym naśladowaniu czynności rówieśników, wypracowują własny ograniczony zestaw czynności, które zastępują im zabawę i po pewnym czasie stają się czynnościami nawykowymi. W zabawie tej występuje mało elementów związanych z wyobraźnią, kreatywnością oraz powiązań z symboliką. Dominuje głównie zabawa samotna, wręcz z tendencją do izolowania się od otoczenia. Ograniczone formy zabawy oraz tendencja do izolowania się stanowią przyczynę ubogich kontaktów z rówieśnikami. Zabawa lub zajmowanie się przedmiotami przyjmują charakter wielokrotnego powtarzania danej czynności. Stukanie klockiem, szeregowanie poziome i pionowe elementów zabawek lub zajmowanie się w sposób specyficzny przedmiotami to przykłady takich zabaw. Dzieci z autyzmem mają trudności z regulacją własnej aktywności w trakcie swobodnej zabawy. Aktywność ta rwie się, a linia działania rzadko utrzymuje się dłuższy czas<sup>31</sup>. Spontaniczne zachowanie dziecka z autyzmem nie jest przypadkowe i ma swoją ograniczoną strukturę<sup>32</sup>.

Bazując na powyższej charakterystyce zabawy dziecka z autyzmem, można postawić hipotezę, że zabawa ta nie spełnia funkcji rozwojowej. Dziecko z autyzmem w zabawie dąży raczej do utrzymania stałego wzorca postępowania. Izolując się od rówieśników, obcuje ze znanymi sobie doświadczeniami, co w konsekwencji daje mu poczucie bezpieczeństwa. Być może ma to charakter autoterapeutyczny, nie zawsze zrozumiały i akceptowany przez otoczenie.

Inną trudność w rozwijaniu zabawy stanowić może lęk przed nowymi doświadczeniami, sytuacjami. Powoduje to ograniczenie eksploracji otoczenia, unikanie podejmowania nowych aktywności z tendencją do ograniczania swojej aktywności do znanych, schematycznych zachowań zabawowych. Obserwowaną formą sztywności jest przywiązanie do określonego przedmiotu, trzymanie go w dłoni cały dzień. Są to najczęściej drobne, twarde przedmioty. Pomimo trzymywania ich w dłoni nie są one wykorzystywane do zabawy. Ponadto poza domem często dominuje uporczywe trzymanie się stałej trasy spacerowej, dotykanie lub oglądanie stałych elementów na spacerach (dotykanie znaków drogowych, zmuszanie rodziców do odczytywania reklam, nazw samochodów).

<sup>31</sup> Zob. R. Blanc et al., *Dysregulation of pretend play and communication development in children with autism*, „Autism” 2005, nr 9, s. 229–245.

<sup>32</sup> Zob. U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy...*, s. 215.

Zauważa się również ograniczone zainteresowania, które przyciągają uwagę dziecka i mogą stać się ich fascynacją lub źródłem czynności nawykowych. U małych dzieci mają one charakter percepcyjny. Dominuje fascynacja TV, wirowaniem, migającym światłem, literami lub cyframi, bądź przedmiotami o określonej fakturze. U nieco starszych dzieci ograniczone zainteresowania, fascynacja może dominować w wypowiedziach, zbieraniu określonych rzeczy lub w rysunkach<sup>33</sup>. Wspólnym elementem wszystkich czynności nawykowych jest brak społeczno-emocjonalnego kontekstu<sup>34</sup>.

Znaczna część sztywności w funkcjonowaniu najmłodszych dzieci przejawia się w postaci przywiązania do pewnych schematów (tj. rutynowego zachowania w określonych sytuacjach, np. nalegania na to, by siedzieć zawsze na tym samym krześle) oraz prostych stereotypii ruchowych i sztywnych wzorców zabawy<sup>35</sup>.

Dzieci często znajdują upodobanie w rytmicznym stukaniu, układaniu zabawek w rzędy zgodnie z określonym wzorem. Zwykle nie można oderwać ich od zabaw lub zajęć, którymi są pochłonięte<sup>36</sup>. Rytuały to sztywne sekwencje zachowań, powtarzane w nieskończoność, w dokładnie taki sam sposób (np. zamykanie wszystkich szuflad). Takie rytuały nie mają innego celu niż pomaganie sobie w radzeniu z lękiem. Próby zmian określonych wzorców zachowania powoduje protest u dziecka. Dzieci z autyzmem obawiają się wszelkich zmian w ich otoczeniu, w codziennych czynnościach i uparczywie bronią się przed takimi zmianami. Zarówno niechęć do zmian, jak i rytuały mają naturę kompulsywną: dziecku wydaje się, że musi robić to, co robi, aby świat wokół niego nie zmieniał się<sup>37</sup>. Kiedy opiekunowie chcą zmienić aktywność, przedmiot zainteresowania lub codzienną rutynę, może dochodzić do ostrych protestów, łącznie z zachowaniami agresywnymi i autoagresywnymi<sup>38</sup>.

<sup>33</sup> Zob. H. Gregušová, A. Wolski, *Význam a využitie výtvarného prejavu detí s poruchou autistického spektra v špeciálnopedagogickej diagnostike*, [w:] *Umenie v kontexte špeciálnej pedagogiky*, red. A. Gajdošíková, Bratislava 2011, s. 154–164.

<sup>34</sup> P. Szatmari, op. cit.

<sup>35</sup> E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem...*, s. 41.

<sup>36</sup> Zob. H. Asperger, „*Psychopatia autystyczna*” okresu dzieciństwa, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera...*, s. 98.

<sup>37</sup> Zob. P. Szatmari, op. cit., s. 62.

<sup>38</sup> Zob. M. Skórzyńska, *Wczesne diagnozowanie autyzmu perspektywy i dylematy*, [w:] *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, red. B. Winczura, Kraków 2009, s. 51.

## OGRANICZONA I MONOTONNA DIETA

Inną formą ograniczonych wzorców zachowań jest spożywanie posiłków. Poczynając od zjadania tylko określonych potraw, o określonej konsystencji, kolorze, po domaganie się potraw tylko reklamowanych w TV. Zjadanie potraw w określonej kolejności bądź z określonych naczyń, w określonym miejscu lub w obecności określonych osób. Ponad połowa dzieci z autyzmem ma większe lub mniejsze problemy w tym zakresie<sup>39</sup>.

## SZTYWNOŚĆ ZACHOWANIA A WIEK DZIECKA I JEGO MOŻLIWOŚCI INTELEKTUALNE

Ograniczone wzorce zachowania u małych dzieci, poniżej pięćdziesiątego pierwszego miesiąca życia, są bardziej nasilone niż u ich starszych rówieśników. Dotyczy to głównie uporczywego zainteresowania, niezwyklego przywiązania do wybranych obiektów oraz powtarzania schematów ruchowych w celu dostarczenia sobie doznań zmysłowych. Objawia się to głównie w domaganiu się rutynowych zachowań w określonych sytuacjach, bądź w prostych schematycznych manieryzmach ruchowych oraz schematycznym posługiwaniu się określonymi przedmiotami, zabawkami.

Zachowania te mogą świadczyć o małych zdolnościach adaptacyjnych dzieci z autyzmem – słabej orientacji w tym, co dzieje się w ich środowisku, oraz braku umiejętności elastycznego, przystosowawczego radzenia sobie z rozmaitymi wyzwaniami<sup>40</sup>.

Nasilanie się sztywnych wzorców zachowania, szczególnie w prostych formach, dotyczy dzieci o mniejszych możliwościach intelektualnych. To może stanowić jeden z wyznaczników oceny potencjału intelektualnego u młodszych dzieci. Pod uwagę zawsze należy brać problemy sensoryczne oraz wiek dziecka – im młodsze, tym występowanie prostych, powtarzalnych schematów ruchowych jest elementem oczywistym.

Kannerowskie sformułowanie opisywanych zaburzeń w postaci „dążenia do niezmienności” nie jest pojedynczym konstruktem, ale składa się z trzech nieza-

<sup>39</sup> Zob. E. Pisula, *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, Sopot 2012, s. 44–45.

<sup>40</sup> E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia...*, s. 57.

leżnych komponentów: ograniczonych zainteresowań oraz czynności, rytuałów oraz nie akceptacji zmian w najbliższym otoczeniu i codziennych zajęciach<sup>41</sup>.

## ZABURZENIA OBSESYJNO-KOMPULSYJNE

Należy poruszyć jeszcze jeden wątek – dotyczący częstego współwystępowania zaburzeń obsesyjno-kompulsyjnych u osób z ASD. Zachowania stereotypowe, obsesyjne zainteresowania i aktywności prezentowane przez osoby z ASD różnią się od tych występujących u osób z OCD (zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne). Opisując te zachowania, często określa się je terminem „obsesja”.

Określenie to jest używane głównie w trzech aspektach: w odniesieniu do powtarzających się stereotypowych zabaw, dla zdefiniowania potrzeby zachowania stałości otoczenia, w odniesieniu do powtarzających się ograniczonych zainteresowań. Warto jednak zauważyć, że powyższe zachowania nie spełniają wymogów definicyjnych właściwych określeniom „obsesja” i „kompulsja”, stąd też bardziej trafne wydaje się sformułowanie „powtarzające się aktywności”<sup>42</sup>.

Rozważając problematykę ograniczonych, powtarzających się, stereotypowych zachowań dzieci z autyzmem, należy spojrzeć na te zachowania przez pryzmat zaburzeń obsesyjno-kompulsyjnych. Zachowania te pojawiają się u 10% dzieci z ASD. Podjęto badania porównujące nasilenie i charakter zachowań obsesyjno-kompulsyjnych u dzieci ze spektrum autyzmu (ASD) i osób z zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi (OCD). Osoby ze spektrum autyzmu miały mniej tych objawów, a występujące miały swoje podłoże we wzroście ogólnego niepokoju<sup>43</sup>. Dokonano porównania dzieci z ASD i dzieci z OCD w obszarze powtarzających się zachowań. Objawy obsesyjno-kompulsyjne u osób z ASD miały tendencję mniej zaawansowaną. U dzieci z OCD były bardziej nasilone w młodszy wieku. Natomiast u ASD zarówno objawy obsesyjno-kompulsyjne, tendencja do utrzymywania niezmienności, powtarzal-

<sup>41</sup> Zob. P. Szatmari, op. cit.

<sup>42</sup> A. Bryńska, E. Lipińska, M. Matelska, *Objawy obsesyjno-kompulsywne, tiki, stereotypie ruchowe czy dążność do zachowania stałości otoczenia? Występowanie powtarzalnych aktywności u pacjentów z całościowymi zaburzeniami rozwoju – opis przypadków*, „Psychiatria Polska” 2011, t. XLV, nr 5, s. 763–764.

<sup>43</sup> Zob. A.J. Russell et al., *Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism*, „The British Journal of Psychiatry” 2005, nr 186, s. 525–528.

ność, jak i stereotypie ruchowe nie były związane z wiekiem<sup>44</sup>. Podjęto również badania co do charakteru powtarzających się myśli obsesyjnych u osób z ASD i OCD. U osób z ASD myśli mają charakter mniej agresywny, o mniejszym zabarwieniu seksualnym, religijnym i mniej oscylują w obrębie zanieczyszczania i koncentracji na zaburzeniach somatycznych. Dominuje natomiast tendencja do porządkowania, zbierania i gromadzenia przedmiotów, poruszania specyficznych tematów w rozmowach, dotykania, stukania i pocierania przedmiotami. Natomiast w grupie osób z OCD w myślach dominowało dążenie do utrzymywania w czystości otoczenia lub siebie samego, sprawdzanie, przeliczanie. Niektóre badania sugerują występowanie podtypu autyzmu o obsesyjnej nietypowości, gdzie kompulsyjne powtarzanie pewnych zachowań przyjmuje charakter stereotypii<sup>45</sup>. W grupie dzieci z OCD rytuały i zachowania stereotypowe mają na celu redukcję natrętnych myśli. W rzeczywistości powodują skutek odwrotny, nasilają lęk, stres. Natomiast u dzieci z ASD obserwowane powtarzające się zachowania mają charakter przyjemny, przynoszący odprężenie. Badań z tego zakresu jest stosunkowo mało, szczególnie kiedy rozpatruje się te nieprawidłowości przez pryzmat małych dzieci.

## KONKLUZJA

Próbując podsumować powyższe rozważania na temat stereotypowych, powtarzalnych i ograniczonych zachowań u dzieci z autyzmem, należy się zastanowić nad ich funkcjami i przyczynami. Przyjmuje się, że opisane zachowania są wtórne wobec problemów związanych z rozwojem społecznym i komunikacyjnym. „Zachowania te mogą świadczyć o małych zdolnościach adaptacyjnych dzieci, słabej orientacji w tym, co dzieje się w najbliższym środowisku, braku umiejętności elastycznego, przystosowawczego radzenia sobie z różnymi wyzwaniami oraz trudnościami komunikacyjnymi”<sup>46</sup>.

Warto też spojrzeć na opisywane zachowania jako próbę aktywności/zabawy dziecka na bazie posianego potencjału rozwojowego i jego potrzeb.

<sup>44</sup> Zob. F. Zandt, M. Prior, M. Kyrios, *Repetitive behaviour in children with high functioning autism and obsessive compulsive disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2007, nr 37, s. 251–259.

<sup>45</sup> Zob. I. Ardizzone et al., *Autistic dimension in obsessive-compulsive disorder in adolescence*, „Riv Psichiatr” 2010, nr 45, s. 94–101.

<sup>46</sup> B. Winczura, *Dlaczego on tak...*, s. 20.

Dziecko z autyzmem mając ograniczoną wyobraźnię zwraca się zawsze ku konkretnemu, zmysłowemu światu, eksplorując jego różnorodność i zarazem identyczność. Czynności te dostarczają im ogromnej przyjemności, są najlepszą zabawą. Towarzyszące temu poczucie szczęścia nie jest różne od zadowolenia zwykłych dzieci, kiedy bawią się lalkami czy innymi zabawkami. Zresztą ich zabawy też są ograniczone, muszą się przecież wpasować w codzienny rozkład zajęć, obowiązków itp.<sup>47</sup>

Najczęściej opisywane zachowania stanowią problem dla rodziców, nauczycieli i terapeutów. Próbuje je zmieniać, warto się zastanowić, czy i na ile są one niebezpieczne, zagrażają życiu, zdrowiu dziecka lub innych osób, na ile zachowania te mogą powodować dodatkowe odrzucenie lub izolację społeczną dziecka i na ile przymus określonych zachowań może też ograniczać rozwijanie zabawy i podejmowanie edukacji. Oczywiście należy rozpatrywać te zachowania przez pryzmat wieku dziecka. Jeśli nie spełniają powyższych kryteriów, być może należy nauczyć się je po prostu akceptować.

## BIBLIOGRAFIA

- Ardizzone I., Soletti L., Panunzi S., Carratelli T.I., *Autistic dimension in obsessive-compulsive disorder in adolescence*, „Riv Psichiatr” 2010, nr 45, s. 94–101.
- Asperger H., „*Psychopatia autystyczna*” okresu dzieciństwa, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, Warszawa 2005, s. 49–114.
- Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, Warszawa 2005.
- Baron-Cohen S., Bolton P., Wheelwright S., Short L., Mead G., Smith A., Scahill V., *Autism occurs more often in families of physicists, engineers, and mathematicians*, „Autism” 1998, nr 2, s. 296–301.
- Blanc R., Adrien J.L., Roux S., Barthélémy C., *Dysregulation of pretend play and communication development in children with autism*, „Autism” 2005, nr 9, s. 229–245.
- Błęszyński J., *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju. Skala Oceny Zachowań Autystycznych*, Gdańsk 2011.
- Bryńska A., Lipińska E., Matelska M., *Objawy obsesyjno-kompulsyjne, tiki, stereotypie ruchowe czy dążność do zachowania stałości otoczenia? Występowanie powtarzalnych aktywności u pacjentów z całościowymi zaburzeniami rozwoju – opis przypadków*, „Psychiatria Polska” 2011, t. XLV, nr 5, s. 759–768.
- Cuxart F., *Różnorodność objawów autystycznych*, „Impuls Krakowski” 2004, nr 21, s. 29–45.

<sup>47</sup> P. Szatmari, op. cit., s. 69.

- Filipek P.A., Accardo P.J., Baranek G.T., Cook E.H., Dawson G., Gordon B., Gravel J.S., Johnson C.P., Kallen R.J., Levy S.E., Minshew N.J., Ozonoff S., Prizant B.M., Rapin I., Rogers S.J., Stone W.L., Teplin S., Tuchman R.F., Volkmar F.R., *The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 1999, nr 29, s. 439–484.
- Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, przeł. M. Hernik, Sopot 2008.
- Gillberg Ch.L., *Kliniczne i neurobiologiczne aspekty zespołu Aspergera na podstawie sześciu badań rodzin*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, Warszawa 2005.
- Goldman S., Wang C., Salgado M.W., Greene P.E., Kim M., Rapin I., *Motor stereotypes in children with autism and other developmental disorders*, „Developmental Medicine & Child Neurology” 2009, nr 51, s. 30–38.
- Gregušová H., Wolski A., *Význam a využitie výtvárneho prejavu detí s poruchou autistického spektra v špeciálnopedagogickej diagnostike*, [w:] *Umenie v kontexte špeciálnej pedagogiky*, red. A. Gajdošíková, Bratislava 2011.
- Johnson Ch., Myers S., *Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders*, *American Academy of Pediatrics*, <http://pediatrics.aappublications.org/content/120/5/1183.full> [dostęp: 20.06.2013].
- Kanner L., *Autistic Disturbances of Affective Contact*, „Nervous Child” 1943, nr 2, s. 217–250, [http://neurodiversity.com/library\\_kanner\\_1943.html](http://neurodiversity.com/library_kanner_1943.html) [dostęp: 18.07.2013].
- Kruk-Lasocka J., *Trudności diagnostyczno-terapeutyczne wśród małych dzieci ze spektrum autyzmu*, [w:] *Wczesna diagnoza i terapia dzieci z utrudnieniami w rozwoju: interdyscyplinarne problemy*, red. J. Kruk-Lasocka, M. Sekułowicz, Wrocław 2004, s. 55–61.
- Landa R.J., Holman K.C., Garrett-Mayer E., *Social and communication development in toddlers with early and later diagnosis of autism spectrum disorders*, „Archives of General Psychiatry” 2007, nr 64, s. 853–864.
- Matson J.L., Dempsey T., Fodstad J.C., *Stereotypes and repetitive/restrictive behaviours in infants with autism and pervasive developmental disorder*, „Research in Developmental Disabilities” 2009, t. 12, nr 3, s. 122–127.
- Mihlewiec S., *Problemy w diagnozowaniu psychologicznym małych dzieci z objawami dysfunkcji mózgowych*, [w:] *Wczesna diagnoza i terapia dzieci z utrudnieniami w rozwoju: interdyscyplinarne problemy*, red. J. Kruk-Lasocka, M. Sekułowicz, Wrocław 2004.
- Militeri R., Bravaccio C., Falco C., Fico C., Palermo M., *Repetitive behaviors in autistic disorder*, „European Journal of Child and Adolescent Psychiatry” 2002, nr 11, s. 210–218.
- Olechnowicz H., *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*, Warszawa 2004.
- Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem*, Sopot 2005.
- Pisula E., *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk 2010.
- Pisula E., *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, Sopot 2012.
- Rapin I., *Autism in search of a home in the brain*, „Neurology” 1999, nr 52, s. 902–904.

- Robins D., Fein D., Barton M., Green J., *The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2001, nr 31, s. 131–144.
- Russell A.J., Mataix-Cols D., Anson M., Murphy D.G., *Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism*, „The British Journal of Psychiatry” 2005, nr 186, s. 525–528.
- Senator D., *Przejawy autyzmu w pierwszym roku życia*, „Pediatria Polska” 2006, nr 2, s. 126–133.
- Skórzyńska M., *Wczesne diagnozowanie autyzmu perspektywy i dylematy*, [w:] *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, red. B. Winczura, Kraków 2009.
- Shumway S., Wetherby A.M., *Communicative acts of children with autism spectrum disorders in the second year of life*, „Journal of Speech, Language, and Hearing Research” 2009, nr 52, s. 1139–1156.
- Szatmari P., *Uwięziony umysł*, Kraków 2007.
- Volkmar F.R., Chazarska K., *Autyzm u niemowląt. Stan obecny*, „Medycyna Praktyczna-Psychiatria” 2009, nr 4, s. 67–71.
- Winczura B., *Dlaczego on tak ciągle się kołysze i macha rękami?*, „Rewalidacja” 2012, nr 2, s. 4–25.
- Winczura B., *Wczesne wykrywanie zaburzeń autystycznych w świetle koncepcji teorii umysłu*, [w:] *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, red. B. Cytowska, B. Winczura, Kraków 2008.
- Wing L., Leekam L. et al., *The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: Background, inter-rater reliability and clinical use*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry” 2002, nr 43, s. 307–325.
- Wing L., *Związek między zespołem Aspergera i autyzmem Kanner*, [w:] *Autyzm i zespół Asperger*, red. U. Frith, Warszawa 2005.
- Zandt F., Prior M., Kyrios M., *Repetitive behaviour in children with high functioning autism and obsessive compulsive disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2007, nr 37, s. 251–259.

## OGRANICZONE, POWTARZAJĄCE SIĘ I STEREOTYPOWE WZORCE ZACHOWAŃ, ZAINTERESOWAŃ I AKTYWNOŚCI U MAŁYCH DZIECI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

**Streszczenie:** Zaburzenia w rozwoju społecznym i komunikacyjnym u małych dzieci z autyzmem są elementami zawsze występującymi. Natomiast nie ma zgodności co do występowania i nasilenia sztywnych wzorców zachowania u małych dzieci przed trzecim rokiem życia. Objawy związane z ograniczonymi, powtarzającymi się i stereotypowymi wzorcami zachowania oraz zainteresowaniami są

koniecznymi elementami dla postawienia diagnozy autyzmu. Jednak charakter tych zachowań, zainteresowań i nieprawidłowych wzorców zachowania jest najbardziej zróżnicowany u poszczególnych dzieci.

Podjęto próbę przeanalizowania występowania wspomnianych objawów w oparciu o prowadzone w ostatnim okresie badania. Zgromadzone wyniki pomocne mogą być w pełniejszym zrozumieniu funkcjonowania dziecka z autyzmem nie tylko w opisywanym zakresie, lecz także w sferze społecznej i komunikacyjnej.

**Słowa kluczowe:** autyzm, stereotypia, sztywność zachowania, manieryzm ruchowy

#### LIMITED, REPEATED AND STEREOTYPICAL PATTERNS OF BEHAVIOR, INTERESTS AND ACTIVITIES IN SMALL CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM

**Summary:** Developmental social and communication disorders are immanent in small children with autism. However, occurrence and intensity of rigid behavior patterns in children aged under three years do not follow a uniform template. Symptoms of limited, repeated and stereotypical patterns of behavior and interests are key elements for diagnosing autism, yet the range of these behaviors, interests and improper behavior patterns is extremely diverse in children.

An attempt was made to analyze the above-mentioned symptom types based on the author's recent research. The obtained results may aid a deeper understanding of the functioning of autistic children not only in the sphere characterized above but also in the social and communication spheres.

**Keywords:** autism, stereotypy, rigid behavior, motor mannerisms



Beata Kazek  
Ewa Emich-Widera

## ZABURZENIA SOMATYCZNE WYSTĘPUJĄCE U OSÓB Z AUTYZMEM

Nie wiem, że mam Ci powiedzieć, że mnie boli.  
Nie wiem jak to powiedzieć, że mnie boli.  
Przecież od tygodnia pokazuję CAŁYM SOBĄ, że mnie boli.  
Nie wiem CO odczuwam / nie wiem GDZIE TO COŚ odczuwam.  
Odczuwam coś, co jest dla mnie nieprzyjemne, ale nie wiem co z tym zrobić.  
Coś się ze mną dzieje, szukam sposobu na „ODDZIANIE” tego,  
(uderzam się, uderzam Cię, skaczę[...]).  
Nie wiem GDZIE SIĘ KOŃCZĘ, A GDZIE ZACZYNAM.  
Nie wiem, ŻE CZUJĘ, nie wiem CO CZUJĘ  
Jak mam Ci POWIEDZIEĆ, że mnie BOLI.  
**AUTYZM NIE BOLI, A BOLI.**

Autyzm (całościowe zaburzenia rozwoju, zespół autystyczny, zaburzenia spektrum autyzmu) charakteryzuje nieprawidłowe uspołecznienie, zaburzenia w sferze komunikacji, aktywności i zainteresowań<sup>1</sup>. Nie ma żadnego pojedynczego objawu wspólnego dla wszystkich pacjentów, nie ma też żadnej pojedynczej cechy, która pozwalałaby prognozować efekty terapii. Osoby autystyczne wymagają wczesnej diagnozy, opieki terapeutycznej i systematycznej pracy psychoedukacyjnej<sup>2</sup>. Niewielka część pacjentów poza zespołem autystycznym nie wykazuje innych uchwytnych objawów chorobowych, a rozpoznanie całościowych zaburzeń rozwoju jest ich „jedynym schorzeniem”. Niestety znacząca część osób autystycznych boryka się z innymi problemami współwystępują-

<sup>1</sup> Zob. *Zarys psychiatrii*, red. S. Pużyński, Warszawa 2010.

<sup>2</sup> Zob. J. Cieszyńska, *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych. Metoda Krakowska*, Kraków 2011.

cymi czy towarzyszącymi autyzmowi<sup>3</sup>. Tym samym autyzm może być jednym z objawów zespołu genetycznego lub ciężkiej wrodzonej czy nabytej patologii (m.in. wskutek oddziaływania czynników środowiskowych, takich jak zakażenia, w tym wewnątrzmaciczne, neuroinfekcje, płodowy zespół alkoholowy), które wiążą się z wadami narządowymi i patologiami układowymi.

Tabela 1. Wybrane schorzenia współwystępujące z zespołem autystycznym (ang. *double disorders*)

|                                |                                                                                                                                                           |
|--------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Wrodzone malformacje mózgowia  | - hipoplazja mózdzku,<br>- zespół Moebius,                                                                                                                |
| Zaburzenia metaboliczne        | - fenyloketonuria, w tym fenyloketonuria matczyna,<br>- zaburzenia metabolizmu puryn,<br>- mukopolisacharydoza typ I,<br>- encefalopatia mitochondrialna, |
| Zespoły genetyczne             | - zespół Angelmana,<br>- zespół Cornelia de Lange,<br>- zespół Wiliamsa,<br>- zespół Noonan,<br>- zespół Smith-Magenis,<br>- fakomatozy,                  |
| Aberracje chromosomalne        | - zespół Downa,<br>- zespół łamliwego chromosomu X (Fra X), 18 q-delecja,<br>- zaburzenia chromosomów płciowych,                                          |
| Zakażenia                      | - neuroinfekcje, w tym z grupy TORCH,                                                                                                                     |
| Toksyczne uszkodzenia mózgowia | - płodowy zespół alkoholowy (FAS),<br>- płodowy zespół kokainowy.                                                                                         |

Źródło: opracowano na podstawie E. Emich-Widera, *Neurologia wieku rozwojowego*, [w:] R. Podemski, *Kompendium neurologii*, Gdańsk 2011, s. 230.

Spośród zaburzeń współwystępujących najczęściej u 30–60% osób autystycznych stwierdza się niepełnosprawność intelektualną, u 7–14% w okresie wczesnego dzieciństwa rozwija się padaczka, która może być problemem aż u 20–35% nastolatków z autyzmem. Zaburzenia motoryczne odnotowywane

<sup>3</sup> Zob. E. Emich-Widera, *Neurologia wieku rozwojowego*, [w:] R. Podemski, *Kompendium neurologii*, Gdańsk 2011, s. 23–28, 230; J. Bleszyński, *Analiza różnicująca wybranych zespołów zaburzeń autystycznych: zarys rewalidacji*, Toruń 2010.

u zdecydowanej większości pacjentów autystycznych to kolejne wyzwanie dla terapeuty osoby z autyzmem. Kolejnym, nader częstym problemem zdrowotnym są zaburzenia przetwarzania sensorycznego (zwane również zaburzeniami integracji sensorycznej, określane również jako dyspraksja rozwojowa).

Problemy żywieniowe odnotowuje blisko 90% opiekunów osób z autyzmem. Trudności te mogą mieć podłoże gastroenterologiczne, alergiczne, sensoryczne lub behawioralne. U osób z autyzmem istotnie częściej występują zaburzenia żołądkowo-jelitowe, bóle brzucha, zaburzenia motoryki przewodu pokarmowego (reflaks żołądkowo-przelykowy, zaparcia, biegunki), stany zapalne błony śluzowej dwunastnicy i jelita grubego, nieprawidłowa mikroflora jelita grubego (patologiczne bakterie, grzyby, drożdżycy)<sup>4</sup>. U części pacjentów obserwujemy nasilone alergie pokarmowe, niealergiczne nadwrażliwości na wybrane pokarmy czy zmieniony metabolizm niektórych składników pokarmowych, co skutkuje potrzebą zastosowania diet eliminacyjnych. Leczenie żywieniowe pacjentów autystycznych jest wyjątkowo trudnym przedsięwzięciem – współistnienie ograniczonego repertuaru żywieniowego, niespecyficzne i zróżnicowane problemy z funkcjonowaniem przewodu pokarmowego oraz intensywny rozwój organizmu to tylko wybrane wyznaczniki działania. Decyzje o leczeniu dietetycznym powinny być podejmowane przez zespół lekarzy specjalistów (pediatrę, gastrologa, neurologa, a nierzadko endokrynologa czy również lekarza specjalistę chorób metabolicznych), którzy kwalifikują dziecko do diety i kierują je do dietetyka. Dieta powinna być przygotowywana indywidualnie dla potrzeb każdego pacjenta i to nie tylko pod kątem potrzeb somatycznych, lecz także psychospołecznych (m.in. ocena etapu społeczniania w grupie rówieśniczej w momencie jej wprowadzania) i uwarunkowań rodzinnych (możliwości finansowe, akceptacja diety, możliwość zaangażowania w leczenie dietetyczne). Wprowadzanie modyfikacji żywieniowych nierzadko angażuje terapeutów – psychologa, terapeutę zachowania, neurologopedę i innych. Bez uwzględnienia tych zmiennych nie można spodziewać się korzystnego wpływu leczenia żywieniowego i łatwo pochopnie stwierdzić bezzasadność takiego postępowania – słowem: dieta nie dla wszystkich i nie na wszystko i nie przede wszystkim.

<sup>4</sup> Zob. G. Martirosian et al., *Fecal lactoferrin and Clostridium spp in stools of autistic children*, „Anaerobe” 2011, vol. 17, nr 1, s. 43–55; B. Kazek et al., *Gastrointestinal disturbances in patients with autistic spectrum disorders*, „Neurologia Dziecięca” 2010, vol. 19, nr 38; M. Wroniszewski, *Autyzm dziecięcy – wyzwanie dla pediatrii*, „Klinika Pediatria” 2000, vol. 8 (4), s. 405–409.

Osoby autystyczne mają zaburzone funkcjonowanie układu odporności – chorują częściej, równocześnie demonstrując swoje objawy inaczej. Jednym z czynników zwiększonego odsetka zachorowań są zaburzenia poziomów immunoglobulin, w tym niedobór IgA. U części obserwuje się zaburzenia autoimmunologiczne (choroby z autoagresji). Ponad połowa pacjentów autystycznych ma zaburzenia rytmu dobowego, podłoże patofizjologiczne tego problemu jest niejasne – może być to następstwem zaburzeń funkcjonowania osi podwzgórzowo-przysadkowo-nadnerczowej, nieprawidłowego wydzielania melatoniny, objawem zaburzeń socjalizacji, również także manifestacji problemów somatycznych<sup>5</sup>.

## KONKLUZJA

U osób z zaburzeniami autystycznymi wiele schorzeń pozostaje nierozpoznanych. Przyczyną tego jest odmienny przebieg niektórych chorób, a także wynikające z zaburzeń komunikacji trudności w sygnalizowaniu dolegliwości oraz zmienione przetwarzanie sensoryczne – w tym zmienione odczuwanie ciała, np. bólu. Maski somatyczne, takie jak nadpobudliwość psychoruchowa, zaburzenia nastroju, snu nocnego, zachowania agresywne nierzadko są jedynymi uchwytными objawami nawet poważnych problemów zdrowotnych, stąd ta grupa pacjentów wymaga szczególnej współpracy rodziców, terapeutów, lekarzy<sup>6</sup>.

Z uwagi na obserwowany od lat wzrost zachorowalności i rozpoznawalności zaburzeń autystycznych (według amerykańskich badań populacyjnych nawet 1/150 dzieci ma pewne zaburzenia ze spektrum autyzmu) niemal każdy terapeuta pracujący z osobami w wieku rozwojowym spotyka na swojej drodze pacjenta z opisanymi powyżej potrzebami. Z całą stanowczością należy podkreślić, że problemy somatyczne nie mogą być przyczyną rezygnacji z pracy terapeutycznej.

<sup>5</sup> L.M. Patzold et al., *An investigation into sleep characteristics of children with autism and Asperger's disorder*, „Journal of Paediatrics and Child Health” 1998, vol. 34, s. 528–533.

<sup>6</sup> E. Emich-Widera, B. Kazek, *Zaburzenia mowy u dzieci z dokonanym i postępującym uszkodzeniem mózgu*, [w:] *Dziecięce poznawanie świata. Mowa i jej rozumienie*, red. L. Madelska, J. Wojciechowska, Bielsko-Biała 2013; J. Cieszyńska, op. cit.

## BIBLIOGRAFIA

- Błęszyński J., *Analiza różnicująca wybranych zespołów zaburzeń autystycznych: zarys rewalidacji*, Toruń 2010.
- Cieszyńska J., *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych. Metoda Krakowska*, Kraków 2011.
- Emich-Widera E., *Neurologia wieku rozwojowego*, [w:] R. Podemski, *Kompendium neurologii*, Gdańsk 2011.
- Emich-Widera E., Kazek B., *Zaburzenia mowy u dzieci z dokonanym i postępującym uszkodzeniem mózgu*, [w:] *Dziecięce poznawanie świata. Mowa i jej rozumienie*, red. L. Madelska, J. Wojciechowska, Bielsko-Biała 2013.
- Kazek B., Jamroz E., Grzybowska-Chlebowczyk U., Kajor M., Ciupińska-Kajor M., Woś H., *Gastrointestinal disturbances in patients with autistic spectrum disorders*, „Neurologia Dziecięca” 2010, vol. 19, nr 38.
- Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*, red. S. Pużyński, J. Wciórka, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne Vesalius, Kraków–Warszawa 2000.
- Martirosian G., Ekiel A., Aptekorz M., Wiechuła B., Kazek B., Jankowska Steifer E., Józwiak J., Moskałewski S., *Fecal lactoferrin and Clostridium spp in stools of autistic children*, „Anaerobe” 2011, vol. 17, nr 1.
- Patzold L.M., Richdale A.L., Tonge B.J., *An investigation into sleep characteristics of children with autism and Asperger's disorder*, „Journal of Paediatrics and Child Health” 1998, vol. 34, s. 528–533.
- Wasilewska J., Jarocka Cyrta E., Kaczmarek M., *Patogeneza zaburzeń przewodu pokarmowego u dzieci z autyzmem*, „Polski Merkuriusz Lekarski” 2009, t. 27, nr 157, s. 40.
- Wroniszewski M., *Autyzm dziecięcy – wyzwanie dla pediatrii*, „Klinika Pediatryczna” 2000, vol. 8 (4), s. 405–409.
- Zarys psychiatrii*, red. S. Pużyński, Warszawa 2010.

## ZABURZENIA SOMATYCZNE WYSTĘPUJĄCE U OSÓB Z AUTYZMEM

**Streszczenie:** Zaburzenia autystyczne mogą współwystępować z licznymi zaburzeniami, mogą również towarzyszyć różnorodnym zespołom genetycznym. Autyzm bywa jednym z objawów ciężkiej wrodzonej czy nabytej patologii. Osoby autystyczne borykają się z licznymi przeszkodami somatycznymi utrudniającymi codzienne funkcjonowanie, wśród których należy wymienić: problemy żywieniowe oraz zaburzenia układu odpornościowego. Obraz somatyczny pacjenta wpływa na proces terapeutyczny, jednak nie może stanowić przyczyny rezygnacji z pracy z osobą z autyzmem.

**Słowa kluczowe:** schorzenia współwystępujące z zespołem autystycznym, zaburzenia somatyczne, problemy żywieniowe, zaburzenia układu odpornościowego

### SOMATIC DISORDERS IN PERSONS WITH AUTISM

**Summary:** Autistic disorders may co-occur with numerous other dysfunctions and accompany various genetic syndromes. Autism may be a symptom of a severe inborn or acquired disorders. Autistic persons have to cope with many somatic obstacles impeding their day-to-day functioning, including nutritional issues and immune deficiencies. A patient's somatic condition affects the therapeutic process, but it must not be the reason for abandoning work with a person with autism.

**Keywords:** conditions co-occurring with autism spectrum disorders, somatic disorders, nutritional problems, immune deficiencies

Anna Borzęcka

## PROBLEMY ZDROWOTNE DZIECKA Z AUTYZMEM

### WPROWADZENIE

Najczęściej rodzic dziecka lub ktoś z najbliższej rodziny zauważa, że z dzieckiem dzieje się coś niepokojącego, że dziecko jest inne, że inaczej reaguje na bliskich i obcych, nie mówi, nie bawi się tak, jak jego rówieśnicy, sprawia wrażenie wyizolowanego<sup>1</sup>. Rodzice zgłaszają się najpierw do lekarza pediatry, a potem do specjalistów różnych dziedzin: lekarzy neurologów, psychiatrów, alergologów, gastroenterologów, psychologów, pedagogów. Niestety w Polsce nie ma medycznej instytucji zajmującej się kompleksowo autyzmem, dlatego rodzice muszą gromadzić kolejne dokumenty, opinie, zaświadczenia. Rozpoczyna się droga do diagnozy. W dokumentacji dziecka padają takie określenia, jak: cechy autyzmu, zaburzenia autystyczne, objawy autyzmu, upośledzenie umysłowe z cechami autyzmu, coraz częściej także spektrum zaburzeń autyzmu (ASD)<sup>2</sup>.

Wielu naukowców uważa, że:

[...] autyzm należy do zaburzeń neurorozwojowych, obejmujących grupę schorzeń o zróżnicowanym fenotypie określanych jako spektrum zaburzeń autystycznych – ASD (ang. autism spectrum disorders) i zaliczanych według DSM-IV i ICD do całościowych zaburzeń rozwoju. Choroba ujawnia się klinicznie do 3. roku życia, a objawy dotyczące trzech osiowych kierunków rozwoju określane są mianem tzw. triady autystycznej i obejmują: zaburzenia rozwoju społecznego, deficyty i dysfunkcje w zakresie komunikacji (werbalnej i niewerbalnej), zaburzenia behawioralne. Zmienność fenotypo-

---

<sup>1</sup> Zob. A. Borzęcka, *Diagnoza funkcjonalna dziecka z autyzmem a konstruowanie indywidualnego programu edukacyjnego*, [w:] A. Stankowski, *Pedagogické aspekty diagnostyki a poradenstva v teorii a praxi špeciálnej pedagogiky*, Ružomberok 2011, s. 15.

<sup>2</sup> Zob. ibidem.

wa autyzmu obejmuje również różny poziom rozwoju umysłowego – upośledzenie funkcji poznawczych<sup>3</sup>.

Uszkodzenia mózgu przejawiają się w „dysfunkcjach percepcji, tzn. są przyczyną zaburzeń w funkcjonowaniu jednego (lub więcej niż jednego) kanałów sensorycznych prowadzących z narządów zmysłu (wzroku, słuchu, smaku, węchu i czucia) do mózgu”<sup>4</sup>. Można zaobserwować występowanie „nietypowej organizacji ruchowej – od bezruchu do nadpobudliwości psychoruchowej”<sup>5</sup>.

Wymienionym wyżej zaburzeniom neurorozwojowym często towarzyszą zaburzenia somatyczne. Rzadko się jednak o nich mówi i rzadko się podejmuje ich leczenie. Dzieci z autyzmem nie potrafią powiedzieć o swoich dolegliwościach, często też ich nie odczuwają. Rodzice zazwyczaj nie posiadają wiedzy na temat zaburzeń somatycznych, dlatego nie leczą swoich dzieci.

## PRZYCZYNY GENETYCZNO-ŚRODOWISKOWE

Dotychczasowe badania nie wykazały jednoznacznej przyczyny autyzmu. Prawdopodobnie może być ich wiele. Dzisiejsze rozumienie patogenezy autyzmu uwzględnia „etiologię wieloczynnikową – genetyczno-środowiskową – ze szczególną rolą interakcji między układem nerwowym a immunologicznym”<sup>6</sup>. Ujawnieniu się genetycznej predyspozycji genetycznej sprzyjają czynniki wyzwalające (infekcyjne, toksyczne i urazowe) zaburzające przebieg embriogenozy oraz peri- i postnatalny rozwój dziecka<sup>7</sup>. Badania osób autystycznych wykazały, że „istnieje co najmniej 15 genów, które mogą być związane z wystąpieniem autyzmu. [...] Najwięcej zgodnych wyników badań dotyczy genów położonych na chromosomie 7, 2 15 i 17”<sup>8</sup>.

<sup>3</sup> J. Wasilewska, E. Jarocka-Cyrta, M. Kaczmarek, *Patogeneza zaburzeń przewodu pokarmowego u dzieci z autyzmem*, „Polski Merkurusz Lekarski” 2009, t. 27, nr 157, s. 40.

<sup>4</sup> C.H. Delacato, *Dziwne, niepojęte: autystyczne dziecko*, przeł. M. Głowczak, Warszawa 1995, s. 90–91.

<sup>5</sup> J. Błęszyński, *Uwarunkowania efektywnego oddziaływania terapeutycznego w pracy z osobami autystycznymi*, [w:] *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, red. J. Błęszyński, Kraków 2005, s. 16.

<sup>6</sup> J. Wasilewska, E. Jarocka-Cyrta, M. Kaczmarek, op. cit., s. 40.

<sup>7</sup> Zob. ibidem.

<sup>8</sup> G. Jagielska, *Etiologia zaburzeń autystycznych*, [w:] A. Bryńska, J. Komender, G. Jagielska, *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa 2009, s. 20.

Przykładem czynników środowiskowych są: zaburzenia metaboliczne, przede wszystkim nietolerancja glutenu i kazeiny, czynniki prenatalne, urazy okołoporodowe, uszkodzenia centralnego układu nerwowego, toksoplazmoza (wrodzona), mózgowe porażenie dziecięce, poważne infekcje i intensywne antybiotykoterapie w okresie niemowlęcym, alergię i osłabiona sprawność immunologiczna, zatrucie rtęcią i metalami ciężkimi. W ostatnich latach zwrócono uwagę na związek między szczepieniami a autyzmem<sup>9</sup>. Zasadniczo każdy środowiskowy czynnik ryzyka, prowadzący do uszkodzenia mózgu, może zostać uznany za potencjalną niegenetyczną przyczynę autyzmu<sup>10</sup>.

Specjalistyczne badania laboratoryjne mogą pomóc w ustaleniu różnego rodzaju zaburzeń związanych z autyzmem i pomóc lekarzowi prowadzącemu w stworzeniu efektywnej terapii. Leczenie powinno się opierać na indywidualnie ustalonych wskazaniach medycznych. „Kluczem do osiągnięcia najlepszego wyniku terapeutycznego jest wczesne przeprowadzenie diagnostyki biomedycznej i leczenia dzieci z autyzmem”<sup>11</sup>.

## NAJCZĘŚCIEJ WYSTĘPUJĄCE PROBLEMY ZDROWOTNE U DZIECI Z AUTYZMEM

Możliwe, że istnieje powiązanie pomiędzy autyzmem a występującymi problemami zdrowotnymi. Podczas wywiadu lekarskiego rodzice często zgłaszają dolegliwości dziecka ze strony układu pokarmowego, niestety wielu lekarzy pediatrów nie potrafi powiązać autyzmu z tymi nieprawidłowościami.

### Zaburzenia przewodu pokarmowego

Dzieci z autyzmem często cierpią z powodu przewlekłych zaburzeń przewodu pokarmowego. Zaburzenia mogą mieć różny charakter i lokalizację, a także wpływ na zachowanie i nastrój. Do najczęściej opisywanych zmian w przewodzie pokarmowym u dzieci z rozpoznanym autyzmem należą:

- zaburzenia układu trawiennego,
- zaburzenia motoryczne: zaparcia, biegunki, choroba refluksowa przełyku,

<sup>9</sup> Zob. A. Borzęcka, *Funkcjonowanie dziecka z autyzmem w szkole specjalnej*, [w:] *Wybrane zagadnienia socjalizacji i edukacji osób z ograniczoną sprawnością*, red. Z. Gajdzic, M. Bełza, Sosnowiec 2011, s. 115.

<sup>10</sup> Zob. U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, przeł. M. Hernik, Gdańsk 2008, s. 99.

<sup>11</sup> J. McCandless, *Dzieci z głodującymi mózgami. Przewodnik terapii medycznych dla chorób spektrum autyzmu*, przeł. K. Zdanowski Warszawa 2007, s. 51.

- zespół nadmiernej przepuszczalności jelita,
- zapalenie błony śluzowej jelita,
- nietolerancja pokarmowa czy opioidowe działanie egzorfin pochodzenia pokarmowego uwolnionych z białek pokarmowych (kazeiny lub glutenu)<sup>12</sup>.

U wielu dzieci z autyzmem występuje „przewlekła biegunka lub zaparcie, bóle brzucha, wzdęcia i gazy oraz w wielu przypadkach – brzydki zapach i jasny kolor stolców”<sup>13</sup>.

Bardzo często występują duże zaburzenia apetytu i rytmu wypróżnień. Przewlekające się do 10–14 dni zaparcia, oporne na wszystkie działania, lub ich przeciwieństwo: wręcz biegunkowe, cuchnące, ogromne stolce z niestrawionymi resztkami pokarmowymi<sup>14</sup>. Dzieci autystyczne z przewlekającym się zaparciem są bardzo niespokojne, drażliwe, często agresywne, nie śpią. Mają bardzo intensywny zapach z ust i zapach ciała. Panicznie boją się oddać stolec. Inne z kolei długo lub wcale nie mogą opanować podstawowych czynności fizjologicznych, aby obsługiwać się samodzielnie lub przynajmniej sygnalizować swoje potrzeby w tym zakresie<sup>15</sup>.

Wiele gatunków drożdżaków wydziela toksyczne produkty uboczne, wywołujące różnorodne zaburzenia układu trawiennego, obejmujące zespół nadpobudliwego jelita. Jednym ze wspomnianych toksycznych produktów jest enzym umożliwiający drożdżakom zagłębienie się w ścianie jelita, co z kolei może się przyczynić do zjawiska nazywanego zespołem „przeciekającego jelita”. Toksyny wydrążają dziury w ścianie jelitowej i przenikają do drążącej krwi dziecka. W efekcie końcowym mogą wywołać stan zapalny jelita i doprowadzić do upośledzenia świadomości, funkcji poznawczych, mowy lub zachowania<sup>16</sup>.

Dzieci z autyzmem są szczególnie wrażliwe na mleko i gluten. U niektórych z nich występują dodatkowo wyraźne objawy zaburzonego metabolizmu kwasów szczawiowego i moczowego; są także znacznie podwyższone wartości kwasu mlekowego. Łączy się to z bardzo dużą wrażliwością na ból, marmurkowym wyglądem skóry, bólami mięśniowymi i stawowymi<sup>17</sup>. Czę-

<sup>12</sup> Zob. J. Wasilewska, E. Jarocka-Cyrta, M. Kaczmarek, op. cit., s. 40.

<sup>13</sup> J. McCandless, op. cit., s. 51.

<sup>14</sup> Zob. I. Dawidiuk, *Wpływ diety na zachowania autystyczne*, [w:] *Autyzm*, red. B. Winczura, Kraków 2009, s. 24.

<sup>15</sup> Zob. ibidem.

<sup>16</sup> Zob. J. McCandless, op. cit., s. 56.

<sup>17</sup> Zob. I. Dawidiuk, op. cit., s. 27.

stość występowania dolegliwości subiektywnych, takich jak: „ból, uczucie dyskomfortu, zgaga czy nudności jest u dzieci autystycznych trudna do oceny, m.in. z powodu zaburzeń mowy czy zmienionej percepcji bólu. Objawy te mogą się wyrażać zmianą w zachowaniu: nasileniem pobudzenia ruchowego, niepokojem, agresją lub samookaleczeniem”<sup>18</sup>.

## Zaburzenia snu

Występują u 44–83% dzieci z autyzmem. Deprywacja snu może nasilać upośledzenie funkcji poznawczych<sup>19</sup>. Problemy ze snem obejmują bezsenność, nocne koszmary, nagłe budzenie się połączone z płaczem lub krzykiem, wpływają na samopoczucie dziecka<sup>20</sup>. Zaburzenia snu mogą być połączone z zaburzeniami przewodu pokarmowego.

Dyskomfort brzuszny może prowadzić do upośledzenia snu. [...] Mnóstwo dzieci autystycznych budzi się kwiląc i krzycząc w nocy, cierpi z powodu refluksu żołądkowo-przełykowego. To oznacza, że zaburzenia snu występują dlatego, że w nocy kwas żołądkowy podnosi się i pali przełyk, mięśniowo-błoniastą tubę, przez którą pokarm przedostaje się do żołądka<sup>21</sup>.

Zatem nie dziwi to, że dzieci z autyzmem budzą się w nocy, są niespokojne, płaczą lub biegają po pokoju i nie są w stanie powiedzieć, co je boli.

## Obecność grzybów *Candida*

Dzieci z upośledzonym układem odpornościowym i stanem zapalnym jelit są szczególnie wrażliwe na inwazję grzybów, zwłaszcza drożdżaków gatunku *Candida*. Mogą stanowić znaczącą przyczynę wielu niekorzystnych zachowań i problemów zdrowotnych u dzieci z autyzmem. Niektóre z problemów zdrowotnych obejmują bóle brzucha, bóle wywołane wzdęciami, bóle głowy, zmęczenie i depresję. Problemy z zachowaniem obejmują zaburzenia koncentracji, nadmierną aktywność, krótki okres koncentracji, rozdrażnienie oraz agresję<sup>22</sup>.

<sup>18</sup> Ibidem, s. 41.

<sup>19</sup> Zob. ibidem.

<sup>20</sup> Zob. E. Pisula, *Autyzm: przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk 2010, s. 63.

<sup>21</sup> J. McCandless, op. cit., s. 52.

<sup>22</sup> Zob. ibidem, s. 44.

## Oslabiona zdolność immunologiczna i alergie

System immunologiczny jest głównym mechanizmem obronnym naszego organizmu przeciwko patogennym bakteriom, grzybom i wirusom. Stwierdzono nieprawidłowości immunologiczne u dzieci ze spektrum autyzmu<sup>23</sup>. Zaobserwowano, że są one podatne na alergie. Alergia jest wynikiem nadmiernej reakcji układu odpornościowego organizmu na substancję, którą organizm uważa za obcą. Kiedy substancja wywołuje odpowiedź układu immunologicznego, określa się ją jako alergen, przeciwko któremu układ immunologiczny wytwarza przeciwciała (obrońcę), zwalczającego alergen<sup>24</sup>. Wśród dzieci z autyzmem obserwuje się bardzo dużo schorzeń alergicznych, są to przeważnie poważne i uciążliwe objawy ze strony skóry, włosów i przewodu pokarmowego<sup>25</sup>.

## Zatrucia metalami ciężkimi

Wiele dzieci z autyzmem wykazuje objawy zatrucia metalami ciężkimi, a szczególnie rtęcią.

Związki rtęci są wykorzystywane w wielu szczepionkach, plombach amalgamatowych, znajdują się też w żywności pochodzącej z zanieczyszczonego środowiska, głównie morskiego (np. rybach, krabach). Rtęć jest neurotoksyczna, zaburza funkcjonowanie mózgu, a indywidualna podatność na jej szkodliwe działanie jest zróżnicowana<sup>26</sup>.

Rtęć i inne metale ciężkie mogą ujemnie wpłynąć na układ pokarmowy, odpornościowy, nerwowy i wewnątrzwydzielniczy. Metale ciężkie wpływają na funkcje komórek i liczne procesy metaboliczne w organizmie. Objawami mogą być: zaburzenia mowy i jej rozumienia, zaburzenia słuchu, nadwrażliwość na dźwięki i dotyk, zaburzenia myślenia, utrata pamięci, niepokój i drętwienie ciała<sup>27</sup>.

<sup>23</sup> Zob. *ibidem*, s. 53, 54.

<sup>24</sup> Zob. *ibidem*, s. 41.

<sup>25</sup> Zob. I. Dawidiuk, *op. cit.*, s. 24.

<sup>26</sup> E. Pisula, *op. cit.*, s. 144.

<sup>27</sup> Zob. J. McCandless, *op. cit.* s. 64–65.

Niniejszy artykuł nie wyczerpuje w całości tematu problematyki zdrowotnej u dzieci z autyzmem. Wskazuje najczęściej występujące zaburzenia zdrowotne, które wpływają na zaburzenia neurorozwojowe.

## DIETA W AUTYZMIE

Jest wiele sposobów interwencji medycznych, które mogą pomóc dzieciom z autyzmem. Leczenie farmakologiczne oraz leczenie dietą eliminacyjną powinno opierać się na indywidualnie ustalonych wskazaniach medycznych.

W wielu publikacjach podkreśla się bardzo korzystny wpływ diety bezglutenowej i bezkazeinowej. „Gluten i kazeina to proteiny znajdujące się odpowiednio w pieczywie i mleku krowim”<sup>28</sup>. Leczenie zaburzeń dotyczących przewodu pokarmowego, stosowanie diety bezglutenowej i bezmlecznej przyczyniają się do poprawy zachowania<sup>29</sup>. Już po tygodniowym wykluczeniu produktów mlecznych ustępują bóle brzucha, wielodniowe uporczywe zaparcia lub przewlekła biegunka. Często szybko ustępują wzdęcia, gazy, a także nieprzyjemny zapach ciała i z ust, poprawia się rytm snu<sup>30</sup>.

Istnieje wiele bezpiecznych metod leczenia przerostu drożdżaków. Obejmują one przyjmowanie probiotyków (suplementów żywieniowych, które wprowadzają do układu pokarmowego populację „dobrych mikrobów”) oraz stosowanie leków farmakologicznych, zwalczających bardziej odporne *Candida*<sup>31</sup>.

Przy ograniczeniu cukrów, przy obowiązkowym wykluczeniu wszystkich szkodliwych dodatków do żywności (barwniki, środki konserwujące, salicylany naturalne występujące w żywności, siarczany, słodziki, wzmacniacze smaku i zapachu, oleje rafinowane, margaryny)<sup>32</sup> następuje poprawa, obejmująca zakres od zmniejszonej nadreaktywności i autostymulacji, do zwiększonego kontaktu wzrokowego, lepszej koncentracji i lepszej mowy<sup>33</sup>.

Zatem, aby u dziecka z autyzmem uzyskać zarówno dobry stan fizyczny, jak i psychiczny powinno się zastosować odpowiednią dietę. Musi być ona ustalona przez lekarza, dietetyka, tak by nie zaszkodziła, a pomogła dziecku.

<sup>28</sup> K. Bobińska, P. Gałęcki, A. Florkowski, *Leczenie farmakologiczne autyzmu*, [w:] *Autyzm. Epidemiologia, diagnoza i terapia*, red. T. Pietras, A. Witusik, P. Gałęcki, Wrocław 2010, s. 186.

<sup>29</sup> Zob. I. Dawidiuk, op. cit., s. 26.

<sup>30</sup> Zob. ibidem, s. 25.

<sup>31</sup> Zob. J. McCandless, op. cit. s. 44.

<sup>32</sup> Zob. I. Dawidiuk, op. cit., s. 25.

<sup>33</sup> Zob. J. McCandless, op. cit. s. 44.

## KONKLUZJA

Należy przypuszczać, że niektóre przypadki autyzmu powstają pod wpływem niekorzystnych czynników genetyczno-środowiskowych. Zadaniem specjalistów jest uświadomienie rodzicom dzieci z autyzmem, że leczenie zaburzeń somatycznych oraz odpowiednia dieta są bardzo ważne, ponieważ przynoszą poprawę stanu zdrowia ich dzieci. Przynajmniej częściowe wyeliminowanie zaburzeń somatycznych spowoduje, że praca z dzieckiem będzie łatwiejsza.

Nauczanie i wychowanie dziecka z autyzmem jest niezmiernie trudne. Praca z dzieckiem wymaga zarówno dużej wiedzy, jak i gotowości do poszukiwania nowych informacji na temat autyzmu, nowych metod leczenia i metod terapeutycznych. To długi proces, w którym sukcesy przeplatają się z porażkami, jednak aby tych porażek było jak najmniej, konieczna okazuje się współpraca specjalistów z zakresu medycyny, psychologii i pedagogiki.

## BIBLIOGRAFIA

- Bobińska K., Gałecki P., Florkowski A., *Leczenie farmakologiczne autyzmu*, [w:] *Autyzm. Epidemiologia, diagnoza i terapia*, red. T. Pietras, A. Witusik, P. Gałecki, Wrocław 2010.
- Borzęcka A., *Diagnoza funkcjonalna dziecka z autyzmem a konstruowanie indywidualnego programu edukacyjnego*, [w:] A. Stankowski, *Pedagogické aspekty diagnostyki a poradenstva v teorii a praxi špeciálnej pedagogiky*, Ružomberok 2011.
- Borzęcka A., *Funkcjonowanie dziecka z autyzmem w szkole specjalnej*, [w:] *Wybrane zagadnienia socjalizacji i edukacji osób z ograniczoną sprawnością*, red. Z. Gajdzica, M. Bełza, Sosnowiec 2011.
- Błęszyński J., *Uwarunkowania efektywnego oddziaływania terapeutycznego w pracy z osobami autystycznymi*, [w:] *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, red. J. Błęszyński, Kraków 2005.
- Dawidiuk I., *Wpływ diety na zachowania autystyczne*, [w:] *Autyzm*, red. B. Wilczura, Kraków 2009.
- Delacato C.H., *Dziwne, niepojęte: autystyczne dziecko*, przeł. M. Głowczak, Warszawa 1995.
- Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, przeł. M. Hernik, Gdańsk 2008.
- Jagielska G., *Etiologia zaburzeń autystycznych*, [w:] A. Bryńska, J. Komender, G. Jagielska, *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa 2009.
- McCandless J., *Dzieci z głodującymi mózgami. Przewodnik terapii medycznych dla spektrum autyzmu*, przeł. K. Zdanowski, Warszawa 2007.

Pisula E., *Autyzm: przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk 2010.

Wasilewska J., Jarocka-Cyrta E., Kaczmarek M., *Patogeneza zaburzeń przewodu pokarmowego u dzieci z autyzmem*, „Polski Merkurusz Lekarski” 2009, t. 27, nr 157.

---

## PROBLEMY ZDROWOTNE DZIECKA Z AUTYZMEM

**Streszczenie:** Artykuł przedstawia problemy zdrowotne dziecka z autyzmem. Opisano przyczyny genetyczno-środowiskowe, a następnie przedstawiono najczęściej występujące problemy zdrowotne u dzieci z autyzmem. Zwrócono uwagę na zaburzenia przewodu pokarmowego, zaburzenia snu, na obecność grzybów *Candida*, osłabioną zdolność immunologiczną i alergie, a także na zatrucia metalami ciężkimi. Zdaniem autorki stosowanie diety ma duży wpływ na stan fizyczny i psychiczny dziecka. Autorka dostrzega wagę problemów, jakie stwarzają zaburzenia somatyczne.

**Słowa kluczowe:** dziecko z autyzmem, przyczyny autyzmu, problemy zdrowotne u dzieci z autyzmem, dieta w autyzmie, przeszkody somatyczne w pracy z dzieckiem autystycznym

## HEALTH PROBLEMS IN CHILDREN WITH AUTISM

**Summary:** This article presents health problems in children with autism. It describes the genetic and environmental causes as well as the most common health problems in children with autism. Attention is drawn to gastrointestinal disorders, sleep disorders, *Candida* fungal infections, reduced immune ability and allergies as well as heavy metal poisoning. According to the author, proper diet has a major impact on the physical and mental well-being of a child. The author recognizes the seriousness of the problems posed by somatic disorders.

**Keywords:** children with autism, causes of autism, health problems in children with autism, autism diet, somatic disorders in working with children with autism



Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk

## ELASTYCZNOŚĆ I RÓŻNORODNOŚĆ PROWŁĄCZAJĄCYCH DZIAŁAŃ I ROZWIĄZAŃ W SYSTEMIE EDUKACJI JAKO REMEDIUM W KSZTAŁCENIU UCZNIÓW O SPECJALNYCH POTRZEBACH

### POZOROWANA OTWARTOŚĆ SYSTEMU EDUKACJI NA OCZEKIWANIA UCZNIÓW O SPECJALNYCH POTRZEBACH

Aktualne systemy kształcenia dzieci/uczniów z niepełnosprawnością czy o specjalnych/szczególnych potrzebach rozwojowych i edukacyjnych<sup>1</sup> mogą być stopniowalne ze względu na poziom ich segregacyjności bądź integracyjności. Owa stopniowalność dokonywana jest najczęściej na podstawie kryteriów ilościowych i/lub jakościowych<sup>2</sup>. I choć żadna typologia systemów kształcenia

---

<sup>1</sup> Kwestię **specjalnych potrzeb** uczniów i **niepełnosprawności**, wzajemne powiązania, a także różnice między tymi określeniami zajmująco prezentuje w swoich publikacjach Iwona Chrzanowska (zob. eadem, *Poziom osiągnięć szkolnych uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na etapie gimnazjum a forma organizacyjna kształcenia*, Łódź 2004; eadem, *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną*, Kraków 2009). W mojej ocenie warto także przypomnieć ujęcie specjalnych potrzeb uczniów sformułowane przez Czesława Kosakowskiego (zob. idem, *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Toruń 2003), który zaznacza, że wszyscy uczniowie mają takie same potrzeby, ale niektórzy z nich oczekują specjalnej pomocy, aby móc je urzeczywistnić.

<sup>2</sup> Na przykład Unia Europejska, jak podaje Grzegorz Szumski (zob. idem, *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Warszawa 2006 s. 18), określa poziom segregacyjności systemów kształcenia krajów członkowskich przez procentowy udział uczniów z niepełnosprawnością uczących się w szkołach specjalnych, natomiast OECD bierze pod uwagę odmienne kryterium – odsetek uczniów szkół specjalnych, jako odsetek wszystkich uczniów w danym kraju. Wadą pierwszego sposobu określania poziomu segregacyjności edukacji jest brak informacji, jaki odsetek wszystkich uczniów stanowią ci dotknięci niepełnosprawnością czy o specjalnych potrzebach, zaś drugiego – brak informacji o liczbie uczniów kształconych niesegregacyjnie.

wygenerowana na takich podstawach nie jest wolna od wad, to jednak ukazują one sukcesywne otwieranie się ogólnodostępnej edukacji na wysoce zróżnicowane możliwości i specjalne potrzeby wyraźnie rosnącej liczby uczniów.

Podobnie jak w wielu europejskich krajach, także w Polsce kształcenie uczniów dotkniętych niepełnosprawnością czy o szczególnych potrzebach coraz częściej jest realizowane z wykorzystaniem wielu organizacyjnie i programowo zróżnicowanych form, które w różnym zakresie i w różny sposób wykorzystują udzielaną uczniowi specjalną, pedagogiczną pomoc. Przy czym może być ona oferowana w oddziałach specjalnych, segregacyjnych (klasie/szkole specjalnej) bądź integracyjnych (przedszkolne i szkolne grupy/klasy integracyjne) i, ostatnio coraz częściej, włączających (typowa grupa/klasa ogólnodostępna). Tym samym nasz system edukacji, zwłaszcza po ukazaniu się rozporządzeń MEN z 17 listopada 2010 roku<sup>3</sup> regulujących zakres i możliwości wspierania uczniów w zróżnicowanych przestrzennie, programowo i organizacyjnie formach, nie wyłączając ogólnodostępnych, powinien stać się bardziej otwarty na ich oczekiwania i możliwości.

Czy jednak poprzez owe regulacje, które proinkluzyjne działania i rozwiązania mają uczynić dominującymi na edukacyjnym rynku, usunęliśmy także ciągle obecne w nim problemy, aby tworzyć dla włączania bardziej przyjazną przestrzeń? Doprecyzowując czy uszczegóławiając tak sformułowane pytanie, wypada zadać jeszcze dwa kolejne. W jakim stopniu zweryfikowaliśmy w tym celu dotychczasowy system kształcenia nauczycieli i pedagogów – z założenia głównych realizatorów włączającej edukacji uczniów o szczególnych potrzebach? Na ile skutecznie eliminujemy, warunkowane niskim statusem ekonomiczno-społecznym rodziny pochodzenia dzieci/uczniów, uruchamia-

---

Równie istotną i wartą odnotowania słabością jest odmiennosc kryteriów stosowanych przez kraje członkowskie w określaniu/definiowaniu populacji uczniów z niepełnosprawnością, co w konsekwencji generuje różną jej liczebność. Wskazane wady miały wyeliminować nowe kryteria kwalifikacji systemów kształcenia przyjęte przez Euridice – odsetek uczniów kształconych w placówkach specjalnych oraz tych uznawanych za niepełnosprawnych, a więc o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Niestety i ta kwalifikacja ujawniła wiele słabości, co nie powinno mieć jednak wpływu na podejmowanie prób tworzenia nowych, wielowymiarowych kryteriów, w tym jakościowych, i dlatego bardziej trafnych niż dotychczas stosowane (zob. G. Szumski, op. cit., s. 18–22).

<sup>3</sup> Sytuację uczniów o specjalnych/szczególnych potrzebach w systemie ogólnodostępnej i specjalnej edukacji z uwzględnieniem zakresu i form udzielanego im wsparcia w różnym stopniu regulują Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 r. (Dz.U. Nr 228, poz. 1490; Dz.U. Nr 228, poz. 1489; Dz.U. Nr 228, poz. 1487; Dz.U. Nr 228, poz. 1491).

ne wobec nich selekcyjne i segregacyjne praktyki, zarówno te doszkolne, jak i wewnątrzszkolne? Wskazane problemy, ciągle obecne w przestrzeni naszego szkolnictwa, utrudniają upowszechnianie proinkluzywnych rozwiązań, a dotychczasową ich ofertę czynią nieelastyczną i słabo dostosowaną do oczekiwań i możliwości wielu dzieci z niepełnosprawnością czy o specjalnych/szczególnych potrzebach rozwojowych i edukacyjnych<sup>4</sup>. Tym samym jej formalnie – bo stosownymi rozporządzeniami MEN – gwarantowana otwartość na zróżnicowane potrzeby i oczekiwania uczniów i rodziców może dla wielu z nich okazać się pozorna czy iluzoryczna.

### NIEUWZGLĘDNIANIE SPECYFIKI PROINKLUZYJNEGO KSZTAŁCENIA NAUCZYCIELI I PEDAGOGÓW

Charakteryzując dotychczasowe kształcenie pedagogów (w tym pedagogów specjalnych) i nauczycieli w kontekście proinkluzyjnych zmian w systemie edukacji, wskazywałam, m.in. w już przywoływanych (własnych) publikacjach, na wiele słabości. Przede wszystkim powodowane są nierzadko bezrefleksyjnym kopiowaniem rozwiązań upowszechnianych w Europie przy nieuwzględnianiu i niedocenianiu własnych, które można było np. organizacyjnie dopracować czy zmodyfikować.

Wejście w proces boloński<sup>5</sup> nie tylko umasowiło kształcenie pedagogów i nauczycieli, lecz przede wszystkim obniżyło jego jakość, m.in. poprzez sukcesywne ograniczanie przygotowania praktycznego na rzecz teoretycznego. Brak stałej współpracy z placówkami edukacyjnymi, które jako szkoły ćwiczeń

<sup>4</sup> Wskazane, a także inne problemy zaporowe dla prowadzących działań i rozwiązań w systemie edukacji prezentowałam w kilku publikacjach, m.in.: *Problematic availability of educational system for people with disabilities*, [w:] *Disability – the contextuality of its meaning*, red. T. Żółkowska, L. Konopska, Szczecin 2010; *Aktualne preferencje edukacyjne uczniów o specjalnych potrzebach i ich konsekwencje*, [w:] *Szkola dla osób z niepełnosprawnościami. Wzory – codzienność – wyzwania*, Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, t. 10, red. A. Krause, J. Belzyt, S. Sadowska, Gdańsk 2012; *Trudności związane z implementacją probolońskich zmian w kształceniu pedagogów i nauczycieli*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2013, nr 1.

<sup>5</sup> Proces boloński, zainicjowany w 1999 roku Deklaracją Bolońską, którego od początku jesteśmy sygnatariuszami, generuje kontrowersyjne zmiany w systemie edukacji wyższej, ale co warto podkreślić, pośrednio modyfikuje również kształcenie na niższych jego etapach. Ostatnia konferencja (ósma z kolei) w ramach procesu bolońskiego odbyła się 26–27 kwietnia 2012 roku w Bukareszcie, zatem aktualnie obowiązują nas zalecenia sformułowane w będącym jej pokłosiem komunikacie. Planowane są oczywiście kolejne, regulujące nasz system kształcenia na wszystkich jego etapach, konferencje: w 2015, 2018 i w 2020 roku.

dawałyby szansę zdobycia doświadczeń w tzw. warunkach „bojowych” oddziałów/klas szkolnych, czyni je, mimo nowo obowiązujących standardów kształcenia<sup>6</sup>, ciągle niekompletnym i specjalnościowo nieadekwatnym. Oczekiwanie, aby absolwent pedagogiki uzyskał trójspecjalnościowe przygotowanie, np. w zakresie edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej oraz w zakresie problematyki niepełnosprawności czy specjalnych potrzeb uczniów, po ukończeniu zaledwie trzyletnich studiów (na poziomie licencjatu) można uznać tylko za nieporozumienie. Zwłaszcza że nabór na studia nie jest obwarowany żadnymi dodatkowymi kryteriami, które weryfikowałyby dyspozycje i umiejętności kandydatów do wykonywania tak wysoce społecznie odpowiedzialnego zawodu. Tymczasem kwestia dyspozycji, kompetencji, wiedzy, postaw i wrażliwości na specjalne potrzeby wielu uczniów jest priorytetowa w generowaniu planów i programów współczesnego kształcenia pedagogów i nauczycieli<sup>7</sup>. Obliguje zatem do wydzielenia ich kształcenia w odpowiednio, tzn. kadrowo i w zakresie zawodowego zaplecza, przygotowanych szkołach wyższych realizujących jednorodny i bardziej od aktualnego wydłużony model studiów – magisterskich, adekwatnie specjalnościowo i praktycznie sprofilowanych.

Wydłużenie studiów oraz ich nasycenie działalnością praktyczną, wspieraną i monitorowaną przez wysoce kompetentnych nauczycieli-praktyków, podniesie wreszcie ich jakość i prestiż. Aktualnie ogromne doświadczenie zawodowe nauczycieli, ich intelektualny i metodyczny dorobek są w mojej ocenie zbyt często zaprzepaszczone. Swoistym środkiem zapobiegawczym może być tworzenie zespołów pedagogicznych (nie mam tu na myśli zespołów opracowujących indywidualne programy edukacyjno-terapeutyczne), kooperujących ze sobą w związku z realizacją podobnych programowo przedmiotów czy zajęć, a więc wysokiej klasy specjalistów inspirujących się wzajemnie w tworzeniu nowatorskich form ich prezentacji, ubogaconych pomocami dydaktycznymi, które mogą wykorzystywać także inni, a zwłaszcza studenci kierunków nauczycielskich/pedagogicznych oraz mniej doświadczeni ich adepci. Dodam jeszcze, że wraz z przechodzeniem nauczyciela na emeryturę nie powinna na emeryturę przechodzić jego wiedza, opracowane plany, programy, praktyki, pomoce czy zajęcia itp. Powinna pozostać w spadku dla uczących się tego za-

<sup>6</sup> Standardy kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela. Załącznik do rozporządzenia Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 17 stycznia 2012 r. (Dz.U. z dnia 6 lutego 2012 r. poz. 131).

<sup>7</sup> Por. Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami, Kształcenie nauczycieli przygotowujące do edukacji włączającej – wyzwania i szanse, Odense, Dania, 2011.

wodu<sup>8</sup>. Wysoce kompetentny, nowatorski i wrażliwy na potrzeby wszystkich dzieci nauczyciel to znacząca wartość dla placówki, w której podejmuje zatrudnienie, ale przede wszystkim to wartość dla wielu uczniów i ich rodziców, których potrzeby powinny być zaspokajane w szczególnie czy specjalny sposób.

Aktualne studia, co najwyżej szkolące pedagogów i nauczycieli, a więc przygotowujące przede wszystkim do odtworzenia określonych procedur pedagogicznego postępowania, powinny być zastąpione kształceniem skutkującym kreatywnym podejściem do wykonywanej pracy, szybkim reagowaniem i rugowaniem ewentualnych braków programowych u uczniów oraz wrażliwością na ich szczególne rozwojowe bądź edukacyjne potrzeby<sup>9</sup>. Przy czym owe potrzeby mogą być warunkowane nie tylko brakami czy deficytami w funkcjonowaniu uczniów, lecz także ich wybitnymi czy ponadprzeciętnymi zdolnościami, możliwościami i umiejętnościami<sup>10</sup>. Takie szerokie i wielowymiarowe ujmowanie potrzeb uczniów, z równą uwagą odnoszące się do ich zainteresowań co koniecznej bądź niezbędnej rehabilitacji, powinno być wpisane w akademickie, praktyczne i zarazem prowłóczające kształcenie wszystkich pedagogów i nauczycieli.

## DOTKLIWA „OBECNOŚĆ” SPOŁECZNEJ STRATYFIKACJI DZIECI/UCZNIÓW W SYSTEMIE EDUKACJI

Ciągle „obecne” i dotkliwie doświadczane przez uczniów, a w szczególności tych z niepełnosprawnością i/lub o specjalnych potrzebach, praktyki ich społecznej stratyfikacji, stanowią zaprzeczenie postulatów i działań na rzecz wyrównywania ich edukacyjnych szans oraz społecznej inkluzji w przestrzeń

<sup>8</sup> Za: A. Koraszewski, *Dzieci mlecze*, [www.racionalista.pl/kk.php/s,5622](http://www.racionalista.pl/kk.php/s,5622) [dostęp: 20.07.2013].

<sup>9</sup> Zob. Z. Janiszewska-Nieścioruk, *Trudności związane z implementacją probolońskich...*, s. 52.

<sup>10</sup> Ten problem, jako szczególnie istotny i domagający się natychmiastowego rozwiązania, zwłaszcza na poziomie edukacji domowej, przedszkolnej i wczesnoszkolnej, akcentuje w opublikowanym na łamach „Gazety Prawnej” wywiadzie profesor Edyta Gruszczyk-Kolczyńska. Autorka uważa, z czym w pełni się zgadzam, że system edukacji zamiast rozwijać wymywa zdolności dziecka. W przypadku zdolności matematycznych, bo na nich szczególnie się koncentruje, proces ten rozpoczyna się już na początku kształcenia. Wywiad z Edytą Gruszczyk-Kolczyńską (z dnia 10.05.2013) pt. *Szkola to rzeźnia talentów. Błyskawicznie zabija matematyczne zdolności*, [http://serwisy.gazetaprawna.pl/edukacja/artykuly/703149,szkola\\_to\\_rzeznia\\_talentow\\_blyskawicznie\\_zabija\\_matematyczne\\_zdolnosci.html#](http://serwisy.gazetaprawna.pl/edukacja/artykuly/703149,szkola_to_rzeznia_talentow_blyskawicznie_zabija_matematyczne_zdolnosci.html#) [dostęp: 20.07.2013]; krytykę kształcenia, ale na poziomie gimnazjum, które coraz skuteczniej społecznie segreguje uczniów, przedstawiono w kolejnym materiale – sondażu przeprowadzonym na zlecenie DGP przez Homo Homini [07.02.2013], [http://serwisy.gazetaprawna.pl/edukacja/artykuly/678868,gimnazja\\_do\\_likwidacji\\_juz\\_ich\\_nie\\_chcemy.html](http://serwisy.gazetaprawna.pl/edukacja/artykuly/678868,gimnazja_do_likwidacji_juz_ich_nie_chcemy.html), [dostęp: 20.07.2013].

ogólnodostępnego szkolnictwa. Doświadczanie skutków segregacji i selekcji, silnie skorelowanych ze statusem socjoekonomicznym (socjokulturowym) rodzin, z których pochodzą, czyni aktualnie upowszechniane włączanie nierządco pozorowanym, aczkolwiek politycznie poprawnym zabiegiem. Społeczną stratyfikację uczniów w szczególności nasila ciągle utrudniona dostępność edukacji żłobkowej, przedszkolnej i rodzinnej<sup>11</sup>, a także obniżenie progu selekcji egzaminacyjnej, prorankingowe kształcenie i ocenianie uczniów i nauczycieli, programotwórcze stosowanie testów, niewypełnianie przez szkołę funkcji kompensacyjnej i terapeutycznej wobec dzieci, jak też niedocenywanie edukacji jako narzędzia prorozwojowej polityki państwa i regionu<sup>12</sup>.

Wskazane niekorzystne zjawiska, które percypują jako swoiste blokery wyrównywania edukacyjnych szans przez dzieci/uczniów naznaczonych niskim społeczno-kulturowym statusem rodziny pochodzenia, zajmując i ku refleksji decydentów przedstawiono m.in. w raportach badawczych Barbary Murawskiej<sup>13</sup>, Romana Dolaty<sup>14</sup> i Zbigniewa Kwiecińskiego<sup>15</sup>. Podaję w kolejności etapów edukacyjnych, jakie były eksplorowane przez wskazanych badaczy, a zatem: etap edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej, następnie gimnazjalnej i wreszcie pierwsze lata kształcenia w szkole ponadgimnazjalnej (liceum, technikum i szkole zawodowej). Generalizując uzyskane wyniki, wypada podkreślić, że szkoły poprzez uruchamianie w swej przestrzeni selekcyjnych i segregacyjnych praktyk nasilają społeczną stratyfikację uczniów, sankcjonując i zarazem kontynuując te zabiegi i działania, które zapoczątkowano nierządco już w przedszkolu poprzez np. weryfikację wyporności rodziców w sprostaniu wymagań kierownictwa i kadry pedagogicznej oraz oczekiwania władz samorządowych.

Problemy społeczne dotyczące tej edukacji, jak zaznaczono w raporcie pt. *Warunki edukacji przedszkolnej 2012 po pierwszym roku obowiązkowej*

<sup>11</sup> Warto odnotować, że rolę rodziny w socjalizacji, edukacji i rehabilitacji dziecka w perspektywie badań własnych zajmująco przedstawiły, w jednej z ostatnich monografii, Urszula Bartnikowska i Katarzyna Ćwirynkało, *Rodziny adopcyjne i zastępcze dziecka z niepełnosprawnością*, Kraków 2013.

<sup>12</sup> Zob. T. Szkudlarek, *Edukacja i konstruowanie społecznych nierówności*, [w:] *Fenomen nierówności społecznych*, red. J. Klebaniuk, Warszawa 2007; Z. Janiszewska-Nieścioruk, *Problematic availability of educational system for people with disabilities*, s. 257–265.

<sup>13</sup> Zob. B. Murawska, *Segregacje na progu szkoły podstawowej*, Warszawa 2004.

<sup>14</sup> Zob. R. Dolata, *Szkoła – Segregacje – Nierówności*, Warszawa 2008.

<sup>15</sup> Zob. Z. Kwieciński, *Wykluczenie*, Toruń 2002.

*nauki dzieci pięcioletnich*<sup>16</sup>, to przede wszystkim dyskryminacja ekonomiczna w dostępie do przedszkoli publicznych dzieci z rodzin ubogich, które „[...] często umieszczane są w tańszych i organizowanych w niższym standardzie oddziałach przygotowania przedszkolnego na terenie szkół”<sup>17</sup>. Przy czym segregacja ekonomiczna dzieci jest nasilana przez stosowanie w toku naboru m.in. kryterium liczby płatnych godzin zajęć, na które zapisywane jest dziecko. Dzieci, których rodzice wybrali mniejszą liczbę godzin, są odrzucane w przedszkolnych rekrutacjach i kierowane do oddziałów w szkołach. W ich miejsce przyjmowane są dzieci rodziców wnoszących wyższe opłaty. Takie praktyki, jak podkreślono w raporcie, stosowane są bezprawnie. Ponadto władze samorządowe nie podejmują dialogu z rodzicami, narzucają rozwiązania niekorzystne dla dzieci i trudne do zaakceptowania przez rodziców. Nie podejmują tym samym działań na rzecz wspólnego rozwiązywania problemów. Koszty utrzymania publicznej edukacji są w niemałym stopniu przenoszone na rodziców. Przykładem mogą być nanoszone przez gminy opłaty za opiekę świetlicową czy za godziny, w których dziecko *de facto* nie przebywa w placówce. Oznacza to, że na najwcześniejszym etapie kształcenia istnieje system segregacji społeczno-ekonomicznej, który skazuje dzieci z rodzin ubogich na gorszy start edukacyjny<sup>18</sup>. Szczególnie ograniczający jest brak przedszkolnej edukacji (w tym rodzinnej i żłobkowej), którego doświadcza ciągle duża liczba dzieci w Polsce.

Dane wskazują, że w roku szkolnym 2011/2012 wychowaniem przedszkolnym objętych było ogółem 72% dzieci w wieku od trzech do pięciu lat, a na wsi odsetek ten wyniósł 52%. Przewiduje się, że dzięki działaniom MEN zwiększającym od 2013 roku na ten cel dotację rządową, w 2015 roku z edukacji przedszkolnej będzie mogło korzystać 90% dzieci, a w następnym, tj. 2016 roku, wszystkie dzieci w wieku od trzeciego do piątego roku życia<sup>19</sup>. W tym miejscu dla porównania można przywołać wskaźnik scholaryzacji

<sup>16</sup> Zob. K. Mastalerz-Jakus, *Warunki edukacji przedszkolnej 2012 po pierwszym roku obowiązkowej nauki dzieci pięcioletnich*, Warszawa 2012, [www.rzecznikrodzicow.pl/sites/default/files/raport/\\_edukacja\\_przedszkolna\\_calosc.pdf](http://www.rzecznikrodzicow.pl/sites/default/files/raport/_edukacja_przedszkolna_calosc.pdf) [dostęp: 20.07.2013].

<sup>17</sup> Ibidem, s. 9.

<sup>18</sup> Zob. ibidem.

<sup>19</sup> Upowszechnianie edukacji przedszkolnej w Polsce, [http://www.men.gov.pl/index.php?option=com\\_content&view=article&id=3909%Aprzedszkole-przy-szkole-za-unijne-fundusze-ponad-200-mln-z-na-oddziaj-przedszkolne-przy-podstawowkach&catid=254%3Aprzedszkola-2011-default&Itemid=317](http://www.men.gov.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=3909%Aprzedszkole-przy-szkole-za-unijne-fundusze-ponad-200-mln-z-na-oddziaj-przedszkolne-przy-podstawowkach&catid=254%3Aprzedszkola-2011-default&Itemid=317) [dostęp: 20.07.2013].

przedszkolnej (mediany rozkładu), jaki ustalono w wyniku szerokich badań (terenowych i ankietowych opieki przedszkolnej w Polsce), zrealizowanych w ramach projektu systemowego *Doskonalenie strategii zarządzania oświatą na poziomie regionalnym i lokalnym*<sup>20</sup>, który przyjmuje wartości: 46,33 w gminach wiejskich, 61,31 w gminach podmiejskich, a w największych miastach 81,17 i niestety jest ciągle niższy w porównaniu z takimi krajami europejskimi, jak np. Niemcy, Wielka Brytania, Francja, Czechy, w których edukacją przedszkolną objętych jest niemal 100% dzieci<sup>21</sup>.

Konieczne jest zatem zwrócenie uwagi na ważną rolę samorządów lokalnych, a w szczególności gmin, jako organów prowadzących przedszkola, a więc planujących, zarządzających i finansujących różne organizacyjne formy najwcześniejszego etapu kształcenia. Ich przemyślana polityka w tym zakresie oraz finansowe i instytucjonalne możliwości, ale też ograniczenia w istotny sposób warunkują rzeczywistą dostępność, organizację i jakość przedszkolnej edukacji<sup>22</sup>. Uruchamiane już na tym etapie prowadzące działania, nazwijmy je spustowymi, będą skutecznie eliminować podobne praktyki na wyższych poziomach kształcenia, a przede wszystkim zweryfikują rozumienie jego istoty. Bez wątpienia powinna się ona wyrażać w dążeniu do „[...] wykształcenia osobowości żyroskopowych, wewnątrzsterownych, kierujących się własnym rozumem, sumieniem, wartościami i poczuciem odpowiedzialności”<sup>23</sup> za „innych” (z deficytami, zaburzeniami, ze specjalnymi potrzebami) i tworzoną z nimi wspólnotę. Tak rozumiane kształcenie, w istocie proinkluzyjne, sprzyja eliminowaniu praktyk uruchamiających rywalizację między uczniami, wykluczanie i naznaczanie. W konsekwencji zapobiega pogłębianiu się społecznego rozwarstwienia obywateli.

<sup>20</sup> Średnia wskaźnika scholaryzacji przedszkolnej w 2010 roku w próbie gmin objętych badaniem terenowym i ogólnopolskim (na reprezentatywnej próbie 320 gmin). Przy czym wskaźnik scholaryzacji uwzględnia dzieci w wieku od trzech do pięciu lat w przedszkolach, punktach i oddziałach przedszkolnych przy szkołach podstawowych i zespołach wychowania przedszkolnego. Zob. *Edukacja przedszkolna. Polityka samorządów gminnych w zakresie edukacji przedszkolnej*, red. P. Swianiewicz, Warszawa 2012, s. 29.

<sup>21</sup> Zob. ibidem.

<sup>22</sup> Zob. ibidem.

<sup>23</sup> Rozmowa z prof. Bogusławem Śliwskim zamieszczona w dzienniku „Gazeta Prawna” z 13.03.2013: *Zmierzamy ku edukacyjnej katastrofie*, <http://wiadomosci.onet.pl/kraj-prof-boguslaw-sliwski-zmierzamy-ku-edukacyjnej-1,5485780,wiadomosc.html> [dostęp: 20.07.2013].

## REFLEKSJA KOŃCOWA, CZYLI O INKLUZJI JAKO JEDNEJ Z MOŻLIWYCH OPCJI KSZTAŁCENIA DZIECI O SPECJALNYCH POTRZEBACH

Upowszechnianie proinkluzyjnego kształcenia dzieci/uczniów o specjalnych potrzebach w systemie polskiej edukacji jest utrudnione i nieelastyczne. Do tego typu działań i rozwiązań system kształcenia jest ciągle niewystarczająco przygotowany. Wysoce problematycznym i zarazem obciążającym dla wielu dzieci i rodziców są kompetencyjne braki jego realizatorów – pedagogów i nauczycieli oraz praktyki ich społecznej stratyfikacji, zarówno te doszkolne, jak i wewnątrzszkolne. Inne problemy, które także sygnalizowałam i dokładniej przedstawiłam w kilku wcześniejszych publikacjach, to na przykład uboga oferta wspierająca wychowawczo i terapeutycznie integrowanych uczniów, jak też braki w kooperacji szkolnictwa specjalnego z ogólnodostępnym i niedooceniające jego walorów i zasobów kompetencyjnych, w zakresie infrastruktury, oprzyrządowania i pomocy dydaktycznych.

Nadal uważam, że monitorowanie i usuwanie wskazanych problemów, jak też innych mogących pojawić się w upowszechnianym procesie włączania, ma niebagatelne znaczenie dla skuteczności działań normalizujących życiową sytuację dzieci/uczniów z niepełnosprawnością i/lub o szczególnych potrzebach rozwojowych i edukacyjnych. W tych działaniach dostrzegam szansę na ich satysfakcjonujące uczestnictwo we wszystkich sferach i płaszczyznach życia społecznego<sup>24</sup>. Satysfakcjonujące, bo zawsze na miarę potrzeb, możliwości, ale też ograniczeń z ofertą wysoce zindywidualizowanego wsparcia, stopniowo zastępującego odrębne, zinstytucjonalizowane i przestrzennie trudno dostępne usługi.

Dynamiczny proces inkluzji dzieci z niepełnosprawnością i/lub o specjalnych potrzebach w społeczną i edukacyjną przestrzeń powinien być zatem elastyczny w swej ofercie – otwartej na ich potrzeby i oczekiwania, i dlatego zróżnicowanej programowo, organizacyjnie i przestrzennie, dostępnej (nie tylko formalnie) oraz dającej szansę na wiele wyborów w zakresie wsparcia i współpracy z wykorzystaniem zasobów szkolnictwa specjalnego. Dlatego w elastyczności i różnorodności prowłoczących działań i rozwiązań w polskim systemie edukacji widzę remedium na kształcenie uczniów o szczególnych potrzebach.

<sup>24</sup> Zob. Z. Janiszewska-Nieścioruk, *Aktualne preferencje edukacyjne uczniów...*, s. 45–56.

## BIBLIOGRAFIA

- Bartnikowska U., Ćwirynkało K., *Rodziny adopcyjne i zastępcze dziecka z niepełnosprawnościami*, Kraków 2013.
- Chrzanowska I., *Poziom osiągnięć szkolnych uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na etapie gimnazjum a forma organizacyjna kształcenia*, Łódź 2004.
- Chrzanowska I., *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną*, Kraków 2009.
- Dolata R., *Szkoła – Segregacje – Nierówności*, Warszawa 2008.
- Edukacja przedszkolna. Polityka samorządów gminnych w zakresie edukacji przedszkolnej*, red. P. Swianiewicz, Warszawa 2012.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., *Aktualne preferencje edukacyjne uczniów o specjalnych potrzebach i ich konsekwencje*, [w:] *Szkoła dla osób z niepełnosprawnościami. Wzory – codzienność – wyzwania*, Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, t. 10, red. A. Krause, J. Belzyt, S. Sadowskiej, Gdańsk 2012.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., *Problematic availability of educational system for people with disabilities*, [w:] *Disability – the contextuality of its meaning*, red. T. Żółkowska, L. Konopska, Szczecin 2010.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., *Trudności związane z implementacją probolońskich zmian w kształceniu pedagogów i nauczycieli*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2013, nr 1.
- Koraszewski A., *Dzieci mleczne*, [www.racjonalista.pl/kk.php/s,5622](http://www.racjonalista.pl/kk.php/s,5622) [dostęp: 20.07.2013].
- Kosakowski C., *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Toruń 2003.
- Kwieciński Z., *Wykluczenie*, Toruń 2002.
- Mastalerz-Jakus K., *Warunki edukacji przedszkolnej 2012 po pierwszym roku obowiązkowej nauki dzieci pięcioletnich*, Warszawa 2012, [www.rzecznikrodzicow.pl/sites/default/files/raport/\\_edukacja\\_przedszkolna\\_calosc.pdf](http://www.rzecznikrodzicow.pl/sites/default/files/raport/_edukacja_przedszkolna_calosc.pdf) [dostęp: 20.07.2013].
- Murawska B., *Segregacje na progu szkoły podstawowej*, Warszawa 2004.
- Szkudlarek T., *Edukacja i konstruowanie społecznych nierówności*, [w:] *Fenomen nierówności społecznych*, red. J. Klebaniuk, Warszawa 2007.
- Szumski G., *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych*, Warszawa 2006.
- Śliwerski B., *Oświatowy remanent, czyli o ideologicznym majsterkowaniu polityków oświatowych w latach 1989-2006*, [w:] *Wychowanie. Pojęcia-Procesy-Konteksty. Interdyscyplinarne ujęcie*, red. M. Dudzikowa, M. Czerepaniak-Walczak, Gdańsk 2008.
- Śliwerski B. (rozmowa), *Zmierzamy ku edukacyjnej katastrofie*, „Gazeta Prawna” z 13.03.2013, <http://wiadomosci.onet.pl/kraj-prof-boguslaw-sliwerski-zmierzamy-ku-edukacyjnej-,1,5485780,wiadomosc.html> [dostęp: 20.07.2013].

## ELASTYCZNOŚĆ I RÓŻNORODNOŚĆ PROWŁĄCZAJĄCYCH DZIAŁAŃ I ROZWIĄZAŃ W SYSTEMIE EDUKACJI JAKO REMEDIUM W KSZTAŁCENIU UCZNIÓW O SPECJALNYCH POTRZEBACH

**Streszczenie:** W artykule podkreślam, że upowszechnianie proinkluzyjnych działań i rozwiązań w systemie edukacji, choć społecznie pożądane i oczekiwane, jest utrudnione, jednocześnie nieelastyczne przez obecne w jej przestrzeni problemy. Owe problemy, które charakteryzuję, to niedostatki kompetencyjnego przygotowania realizatorów włączającego kształcenia – pedagogów i nauczycieli – oraz praktyki społecznej stratyfikacji uczniów. Wskazuję na potrzebę ich monitorowania i sukcesywnego rugowania w celu tworzenia elastycznej i zróżnicowanej w swej ofercie prowadzącej edukacji uczniów o specjalnych potrzebach.

**Słowa kluczowe:** edukacja włączająca, elastyczna i zróżnicowana oferta edukacyjna, uczniowie o specjalnych potrzebach

## THE FLEXIBILITY AND DIVERSITY OF PROINCLUSIVE ACTIVITIES AND SOLUTIONS IN THE EDUCATION SYSTEM AS A REMEDY IN TEACHING CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

**Summary:** In the article the author argues that the use and spread of proinclusive activities and solutions in education systems, though much anticipated and socially desired, are inflexible and hindered for a number of reasons. These reasons, characterized in the article, include the lack of proper preparation on the part of inclusive education counsellors and teachers as well as issues related to the social status of students. The article points out the need to monitor those groups and successively eliminate the problems with a view to creating an education system whose proinclusive offer would be sufficiently flexible and varied to provide for pupils with special needs.

**Keywords:** inclusive education, flexible and varied educational offer, pupils with special needs



Anna Waligóra-Huk

## SPOSOBY STYMULACJI UKŁADU PRZEDSIONKOWEGO I PROPRIOCEPTYWNEGO U DZIECI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Każde dziecko jest inne, a zatem i wyjątkowe.  
Dajmy dzieciom czas przesycony rozumną swobodą,  
aby mogły się rozwijać we właściwym sobie tempie.

### WPROWADZENIE

Autyzm dziecięcy należy do grupy tak zwanych całościowych zaburzeń neurorozwojowych, do których klasyfikowane są również specyficzne trudności w uczeniu się oraz specyficzne zaburzenia rozwoju funkcji ruchowych. Zaburzenia te charakteryzują się brakiem odpowiednich dla wieku umiejętności, uwarunkowanych dojrzewaniem struktur mózgu. Zaburzenia w rozwoju dotyczą zazwyczaj wielu sfer rozwoju i funkcjonowania dziecka<sup>1</sup>. Autyzm wczesnodziecięcy ujawnia się zazwyczaj przed trzecim rokiem życia i przejawia szeregiem nieprawidłowości oraz zaburzeń rozwojowych. Spośród różnych teorii dotyczących przyczyn powstania autyzmu przeważa koncepcja organicznego uszkodzenia struktur mózgu w obrębie ośrodkowego układu nerwowego. Anomalie dotyczą najczęściej układu limbicznego, pnia mózgu i mózdzku. Jak wynika z badań, zespół ten występuje czterokrotnie częściej u chłopców<sup>2</sup>. W przypadku autyzmu, istotnym czynnikiem jest właściwie postawiona diagnoza, w możliwie jak najwcześniejszym okresie rozwojowym, oraz wcze-

---

<sup>1</sup> Zob. G. Jagielska, *Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera w szkole i przedszkolu*, Warszawa 2010, s. 7.

<sup>2</sup> Zob. B. Odowska-Szlachcic, *Metoda integracji sensorycznej we wspomaganiu rozwoju mowy u dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego*, Gdańsk 2010, s. 63 nn.

śnie rozpoczęta, prawidłowo dobrana i intensywna terapia. Przyjmuje się, że wcześniej podjęta interwencja terapeutyczna powinna być wprowadzona przed ukończeniem przez dziecko trzeciego roku życia<sup>3</sup>.

Po raz pierwszy termin autyzm (z języka greckiego *autos* – sam) w 1911 roku wprowadził wybitny psychiatra Eugen Bleuler, jako jeden z objawów schizofrenii. Bleuler definiował autyzm, jako zamknięcie się we własnym świecie i rozluźnienie dyscypliny logicznego myślenia<sup>4</sup>. Na kartach literatury autyzm wczesnodziecięcy opisał austriacko-amerykański lekarz psychiatra, twórca psychiatrii dziecięcej – Leo Kanner w 1943 roku. Definiował on autyzm jako syndrom behawioralny, obejmujący różne kategorie nieprawidłowych zachowań. W ujęciu Kanner, autyzm powoduje niezdolność do tworzenia prawidłowych relacji społecznych i emocjonalnych oraz do rozwoju prawidłowych umiejętności komunikacyjnych<sup>5</sup>. Natomiast Joanna Kruk-Lasocka ujmując istotę autyzmu jako zespół poważnych zaburzeń rozwojowych dziecka manifestujących się do 30. miesiąca życia, związanych z wrodzonymi dysfunkcjami układu nerwowego. Autorka uzupełnia definicję o przyjętą powszechnie, tak zwaną triadę zaburzeń, czyli:

1. Zaburzenie więzi międzyludzkich przejawiające się niewystarczającą świadomością egzystencji czy uczuć innych ludzi, trudnością naśladowania innych, wchodzenia z nimi w kontakty i więzi oraz rozumienia konwencji w interakcjach społecznych.
2. Zaburzenie komunikacji i fantazji sprowadzające się do: braku porozumiewania się werbalnego i pozawerbalnego, trudności w odgrywaniu ról i zabaw fikcyjno-iluzyjnych, upośledzenia zdolności inicjowania i podtrzymywania rozmowy.
3. Ograniczony repertuar aktywności i zainteresowań wyrażający się stereotypiami ruchowymi, uporczywym zajmowaniem się tymi samymi przedmiotami czy sprawami, zawężeniem zainteresowań i przejawami niepokoju przy nieznacznych już zmianach w otoczeniu<sup>6</sup>.

W typowym autyzmie niepokojące symptomy pojawiają się do 36. miesiąca życia. Istotne jest by rodzic, obserwując rozwój dziecka, nie bagatelizował

<sup>3</sup> Zob. G. Jagielska, op. cit., s. 9.

<sup>4</sup> Zob. L. Bobkowicz-Lewartowska, *Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii*, Kraków 2005, s. 11.

<sup>5</sup> Zob. B. Odowska-Szlachcic, op. cit., s. 64.

<sup>6</sup> Zob. A. Maciarz, M. Biadasiewicz, *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*, Kraków 2000, s. 9.

budzących niepewność objawów. Swoiste cechy diagnostyczne, wskazujące na problem autyzmu, obejmują następujące obszary rozwoju i funkcjonowania dziecka:

1. uszkodzenie interakcji społecznych:
  - w zakresie komunikacji niewerbalnej obejmującej kontakt wzrokowy, mimikę, gesty i język ciała;
  - w postaci nieadekwatnego, mechanicznego naśladowania czynności innych;
  - w postaci nieuczestniczenia w zabawach społecznych, braku rozumienia reguł i zasad w kontaktach z rówieśnikami;
2. uszkodzenie komunikacji werbalnej, niewerbalnej oraz wyobraźni:
  - opóźniony rozwój mowy czynnej lub jej całkowity brak;
  - regres rozwoju mowy między drugim i trzecim rokiem życia;
  - znaczne nieprawidłowości rozwoju mowy;
  - anomalie w treści i formie mowy;
3. ograniczony i stereotypowy repertuar czynności i zainteresowań:
  - stereotypowe ruchy ciała;
  - silne przywiązanie do wybranych przedmiotów;
  - układania zabawek lub innych przedmiotów w szeregi;
  - wprawianie w ruch wirowy kółek lub innych przedmiotów;
  - lękowe reakcje na drobne i mało znaczące zmiany w otoczeniu;
  - obsesyjne zainteresowanie wąską dziedziną;
  - autoagresja;
  - zaburzenia snu i odżywiania<sup>7</sup>.

Diagnoza autyzmu wczesnodziecięcego nie należy do łatwych. Obraz kliniczny tego zaburzenia jest często bardzo zróżnicowany, niejednorodny w poszczególnych sferach rozwoju i stopniu nasilenia zaburzeń. W diagnozie autyzmu istotną rolę odgrywa poziom rozwoju intelektualnego dziecka. U około 60% dzieci z autyzmem stwierdza się bowiem obniżony poziom rozwoju umysłowego. Niemniej jednak w diagnozie spotyka się i takie dzieci, u których poziom intelektualny jest w normie, ale widoczne są duże dysharmonie rozwojowe<sup>8</sup>.

<sup>7</sup> Zob. U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańsk 2008, s. 25; C.H. Delacato, *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*, przeł. M. Głowczak, Warszawa 1995, s. 30; A.D. Bragdon, D. Gamon, *Kiedy mózg pracuje inaczej*, przeł. L. Okupniak, Gdańsk 2005, s. 32 nn.

<sup>8</sup> Zob. B. Odowska-Szlachcic, op. cit., s. 65.

## ZACHOWANIA STEREOTYPOWE I SENSORYZMY. ZABURZENIA W ODBIORZE WRAŻEŃ SENSORYCZNYCH

Należy mieć na uwadze, iż u dzieci autystycznych występują znaczne dysfunkcje w odbiorze i przetwarzaniu bodźców zmysłowych płynących zarówno z otoczenia, jak i z własnego ciała. Bodźce te powodują przeładowanie systemu nerwowego i manifestują się nietypowymi reakcjami nazywanymi sensoryzmami lub stereotypiami. Dzieci autystyczne, poprzez specyficzne odbieranie bodźców z własnego ciała i otoczenia, kształtują na swój użytek sposoby aktywnej autostymulacji. Są to przede wszystkim stereotypie o charakterze motorycznym i słownym, na przykład podskoki, kręcenie się na palcach, napinanie stawów, rytmiczne kiwanie się, wyginanie rąk, wprawianie przedmiotów w ruch wirowy czy też echolalie. Dzieci autystyczne przejawiają ponadto szereg zachowań autodestrukcyjnych, sztywnych i rytualistycznych. Starają się nie dopuścić do zmian w otoczeniu, a na przejawy odstępstw reagują silnym lękiem<sup>9</sup>.

Około 40 lat temu Carl H. Delacato stworzył nowe podejście terapeutyczne dotyczące istoty autyzmu, oparte na zaburzonym odbiorze i przepływie bodźców sensorycznych. Prowadzone przez niego badania wśród dzieci autystycznych wykazały, że u około 95% z nich występują zaburzenia w zakresie dotyku i czucia, a u 85% – słuchu, 65% ma problemy z przetwarzaniem wrażeń słuchowych, a około 25% zaburzeń dotyczy węchu i smaku. Dysfunkcje te mają podłoże organiczne i spowodowane są uszkodzeniem w obrębie centralnego układu nerwowego. Nieprawidłowości dotyczą zarówno przepływu informacji zmysłowych, jak i ich odbioru w ośrodkach kory mózgowej. Zaburzeniom ulega odbiór bodźców z narządów zmysłów, to jest ze wzroku, słuchu, smaku, węchu i dotyku. Przy czym rodzaj uszkodzenia wpływa na charakter dysfunkcji. Nieprawidłowości w odbiorze bodźców Delacato podzielił na trzy grupy:

- nadwrażliwość;
- podwrażliwość;
- tak zwany biały szum.

Przy nadwrażliwości występuje obniżony próg wrażliwości na określony typ bodźców sensorycznych. Z kolei przy podwrażliwości próg rejestracji bodźców jest podwyższony. Występowanie białego szumu spowodowane jest zakłóceniami wytwarzanymi przez układ nerwowy. W nadwrażliwości sensorycznej do mózgu przekazywana jest zbyt duża ilość informacji sensorycznych. Z od-

<sup>9</sup> Zob. *ibidem*, s. 68.

wrotną sytuacją mamy do czynienia w przypadku podwrażliwości. Natomiast w przypadku białego szumu występują zakłócenia wytwarzane przez układ nerwowy w postaci stałego, monotonnego szumu, który utrudnia interpretację wrażeń sensorycznych<sup>10</sup>.

## DYSFUNKCJE PROCESÓW INTEGRACJI SENSORYCZNEJ W AUTYZMIE

Jean Ayers<sup>11</sup>, autorka metody integracji sensorycznej, wykazała, że dysfunkcje procesów SI w autyzmie dotyczą zarówno odbioru, jak i przetwarzania bodźców zmysłowych. Deficyty obejmują podstawowe, najbardziej pierwotne układy zmysłowe, to jest systemy: przedsionkowy, dotykowy, wzrokowy, słuchowy, węchowy oraz system czucia głębokiego, czyli propriocepcji. Zaburzenia w zakresie procesów sensorycznych u dzieci autystycznych najczęściej mają charakter dysfunkcji uogólnionych, obejmujących kilka rodzajów dezorganizacji sensorycznej. Zdarza się, że mają charakter zmienny i niejednorodny. Dysfunkcje widoczne są na wszystkich poziomach rozwoju sensorycznego, a wrażenia sensoryczne odbierane są ze zbyt dużą lub ze zbyt małą intensywnością. Zaburzenia obejmują zarówno rejestrację – odbiór, jak i modulację – przetwarzanie bodźców. Zaburzenia rejestracji danych zmysłowych dotyczą przede wszystkim bodźców wzrokowych i słuchowych. Natomiast nieprawidłowości w odbiorze bodźców sensorycznych obejmują zwłaszcza system przedsionkowo-proprioceptywny i dotykowy<sup>12</sup>.

## SYSTEM DOTYKOWY

System dotykowy ma receptory umiejscowione na skórze i na jej powierzchni, odbierające wrażenia lekkiego i głębokiego dotyku, nacisku, ciepła, zimna, bólu.

Zmysł dotyku ma wpływ na:

- poznawanie swojego ciała;
- wczesne poznawanie przedmiotów;
- rozwój emocjonalny;
- różnicowanie bodźców dotykowych;

<sup>10</sup> Zob. C.H. Delacato, op. cit.; B. Odowska-Szlachcic, op. cit., s. 68–69.

<sup>11</sup> Zob. A.J. Ayres, *Sensory integration and the child*, Los Angeles 1991.

<sup>12</sup> Zob. ibidem, s. 69 nn.

- rozpoznawanie przedmiotów bez pomocy wzroku;
- umiejętności szkolne.

Dysfunkcje w obrębie systemu dotykowego widoczne są w trudnościach w różnicowaniu bodźców dotykowych. Przejawiają się także w nadwrażliwości na bodźce dotykowe w obrębie całego ciała lub sfery oralnej (tak zwana obronność dotykowa). Nadwrażliwość tę zaobserwować można najczęściej przy wykonywaniu czynności pielęgnacyjno-higienicznych. Dysfunkcje dotykowe u dzieci autystycznych są niejednorodne i nie mają stałego charakteru. Zdarza się, że dziecko w obrębie dłoni i stóp poszukuje silnych doznań czuciowych, a w sferze oralnej występuje obronność dotykowa.

## UKŁAD PRZEDSIONKOWY

System/układ przedsionkowy zwany jest też zmysłem równowagi, rozwija się od wczesnego okresu wewnątrzłonowego. Znajduje się w uchu wewnętrznym i obejmuje trzy pary kanałów półkolistych, woreczek i łagiewkę. Kanały usytuowane są w trzech różnych płaszczyznach: horyzontalnej, przedniej oraz tylnej i reagują na przyspieszenie kątowe – w zależności od położenia głowy podczas rotacji, jeden, dwa lub wszystkie trzy kanały są aktywizowane. Drugi typ receptorów, umieszczonych w woreczku i łagiewce, reaguje na przyspieszenie liniowe. Liniowy ruch obejmuje poruszanie się do przodu i do tyłu, do góry i do dołu oraz w bok po linii prostej. Łagiewka reaguje również na siłę grawitacji, woreczek natomiast uważa się za receptor wibracji. Jest bazowym układem w terapii integracji sensorycznej ze względu na liczne neuroanatomiczne powiązania z innymi układami, między innymi słuchowym i wzrokowym. Receptory układu przedsionkowego uważane są za najbardziej wrażliwe spośród wszystkich narządów zmysłów, a ich rolę w rozwoju dziecka trudno przecenić. Doznania płynące z wykonywanych przez dziecko ruchów umożliwiają mu coraz lepsze poznawanie własnego ciała, jego granic i możliwości oraz relacji z otoczeniem. Prawidłowa praca systemu przedsionkowego wpływa na bezpieczeństwo grawitacyjne, ruch i równowagę, napięcie mięśniowe, postawę, ruchy gałek ocznych, obustronną koordynację, przetwarzanie słuchowo-językowe, przetwarzanie wzrokowo-przestrzenne, planowanie ruchu, poczucie bezpieczeństwa emocjonalnego<sup>13</sup>. Pomaga ponadto w prawidłowym

<sup>13</sup> Zob. [www.pstis.pl](http://www.pstis.pl) – Polskie Stowarzyszenie Terapeutów Integracji Sensorycznej [dostęp: 4.06.2013].

odbiorze wrażeń przez inne systemy sensoryczne (wzrokowy, słuchowy, proprioceptywny).

Innymi słowy, układ przedsionkowy ma swoje receptory w uchu wewnętrznym i reaguje na siłę grawitacji, ruch linearny i obrotowy oraz przyspieszenie prędkości ruchu. Kanały półkoliste, woreczek i łagiewka są unerwiane przez nerw czaszkowy VIII, którego parzyste włókna unerwiają także receptory słuchowe – stąd wzajemne współzależności między tymi dwoma układami. Badania dowiodły, że wiele dzieci z trudnościami szkolnymi, dyspraksją, zaburzeniami koordynacji ruchowej i reakcji równoważnych ujawnia deficyty w funkcjonowaniu narządu przedsionkowego, które można usprawniać poprzez odpowiednio dobrane ćwiczenia w toku terapii SI<sup>14</sup>.

Układ przedsionkowy odpowiada w szczególności za:

- odbieranie informacji związanych z działaniem siły grawitacji;
- napięcie mięśniowe;
- ruch i równowagę;
- koordynację ruchową;
- utrzymanie stałego pola widzenia w czasie ruchów głowy;
- planowanie ruchu;
- bezpieczeństwo emocjonalne;
- funkcjonowanie społeczne;
- ma wpływ na rozwój mowy;
- wpływa na autonomiczny układ nerwowy (przewód pokarmowy, odruch wymiotny).

Zaburzenia w funkcjonowaniu układu przedsionkowego dotyczą trudności w rejestrowaniu wrażeń z tego systemu. W terapii spotyka się dzieci, które nieustannie poszukują doznań przedsionkowych, a więc potrzebują stałego doświadczania ruchu, oraz takie, które unikają doznań ruchowych. W obu przypadkach zaburzenia systemu odbioru tych bodźców powodują dezorganizację zachowań. W pierwszej grupie obserwuje się znaczną nadruchliwość, ponieważ niewłaściwie funkcjonuje mechanizm hamowania, a w drugiej pojawia się tak zwana niepewność grawitacyjna, czyli lęk przed oderwaniem stóp od podłoża, słaba tolerancja ruchu, problemy z reakcjami równoważnymi i obniżone napięcie mięśniowe. Słaby jest także poziom ogólnej koordynacji ruchowej, a precyzja w obrębie motoryki małej jest niska<sup>15</sup>.

<sup>14</sup> Zob. [www.integracjasensoryczna.cba.pl](http://www.integracjasensoryczna.cba.pl) [dostęp: 4.06.2013].

<sup>15</sup> Zob. B. Odowska-Szlachcic, op. cit., s. 70.

## UKŁAD PROPRIOCEPTYWNY

System proprioceptywny nazywany jest potocznie czuciem głębokim. Proprioceptory znajdują się w mięśniach, stawach, ścięgnach, oczach, uszach. Informują mózg o tym, co robi człowiek (czy porusza się, czy stoi, gdzie znajduje się w przestrzeni). Konkretyzując, informuje mózg o położeniu ciała, a także jego poszczególnych części oraz o tym, jakie ruchy wykonuje. Dzięki proprioceptorom mięśnie oraz ścięgna stają się coraz silniejsze i stabilniejsze. Wrażenia pochodzące z tego systemu są ważne między innymi w kształtowaniu schematu ciała, kontroli, płynności i planowaniu ruchu (na przykład umiejętności dozowania odpowiedniej siły do wykonania danego ruchu), utrzymywaniu stabilizacji posturalnej, właściwym napięciu mięśniowym, kształtowaniu poczucia bezpieczeństwa emocjonalnego<sup>16</sup>. Zmysł propriocepcji ściśle związany jest ze zmysłem dotyku i układem przedsionkowym.

Układ proprioceptywny odpowiada za:

- poczucie ciała, odczuwanie ciężaru i poszczególnych jego części w przestrzeni;
- poruszanie poszczególnymi częściami ciała bez kontroli wzroku;
- swobodne wykonywanie ruchów precyzyjnych;
- percepcję kształtów drobnych przedmiotów;
- percepcję położenia narządów jamy ustnej podczas mówienia;
- świadomość ciała.

Zaburzenia wynikające z nieprawidłowego przetwarzania wrażeń proprioceptywnych przejawiają się słabą percepcją własnego ciała, czyli odczuciami płynącymi z mięśni, ścięgien, stawów i zaburzeniami w planowaniu motorycznym (w zdolności do zaplanowania i wykonania nowej czynności ruchowej i opanowaniu złożonych zadań ruchowych). Dzieci autystyczne poszukujące doznań z własnego ciała chodzą na palcach, uderzają się dłońmi i wykonują ruchy autostymulacyjne. Często przejawiają tendencje do zapewnienia sobie wrażeń w obrębie sfery oralnej poprzez wkładanie palców i drobnych przedmiotów do ust i potrzebę ciągłego żucia i gryzienia<sup>17</sup>.

W ujęciu Jean Ayres, u podstaw rozwoju integracji zmysłowej leżą scharakteryzowane powyżej trzy najwcześniej dojrzewające, podstawowe układy

<sup>16</sup> Zob. [www.pstis.pl](http://www.pstis.pl) – Polskie Stowarzyszenie Terapeutów Integracji Sensorycznej [dostęp: 4.06.2013].

<sup>17</sup> Zob. B. Odowska-Szlachcic, op. cit., s. 70.

zmysłów, mianowicie: przedsionkowy, proprioceptywny (czucia głębokiego) i dotykowy. To one stanowią bazę, która wraz z rozwojem nadaje kształt rozwojowi dziecka. U większości osób proces integracji sensorycznej przebiega automatycznie, umożliwiając odpowiednie reakcje do wymogów otoczenia i warunkuje prawidłowy rozwój sensomotoryczny. Jednakże u osób, które mają zaburzenia przetwarzania sensorycznego, proces ten przebiega inaczej. Najczęściej zaburzenia układów zmysłowych wiążą się ze złą modulacją wrażeń, zwłaszcza dotykowych, proprioceptywnych i przedsionkowych. Dzieci mogą reagować na bodźce w sposób nadwrażliwy lub niedowrażliwy. Skutkiem takich dysfunkcji może być między innymi unikanie pewnych sytuacji i brak doświadczeń niezbędnych w procesie uczenia. Poniżej zostaną przedstawione przykładowe propozycje ćwiczeń normalizujących bazowe systemy zmysłowe.

#### WYBRANE ĆWICZENIA STYMULUJĄCE I NORMALIZUJĄCE UKŁAD PRZEDSIONKOWY I PROPRIORECEPTYWNY

- kołyska wykonywana na plecach: w przód i w tył; na boki ze strony lewej na prawą;
- kołyska wykonywana na brzuchu;
- przysiady i wstawanie;
- próby skoków obunóż w przysiadzie;
- marsz z podnoszeniem i opuszczaniem głowy;
- odwracanie głowy w lewo, w prawo, w górę i w dół;
- spoglądanie daleko za siebie na przemian przez lewe i prawe ramię – ćwiczenie zbliżone do sowy Dennisona;
- marsz z wymachami rąk i nóg;
- skoki pajacyka;
- skoki żabki;
- zeskakiwanie z ławeczki;
- skakanie na dmuchanym materacu;
- turlanie po dywanie, materacu;
- toczenie po materacu w różnych kierunkach;
- podskoki wykonywane: obunóż, na jednej nodze;
- przeskoki z nogi na nogę, skakanie wokół własnej osi;
- ruchy wahadłowe głowy od barku do barku – tak zwane wahadło Dennisona;
- obroty dookoła osi w siadzie i na stojąco;

- w siadzie skrzyżnym wprawianie tułowia w ruch wahadłowy i kolisty;
- wahadło w pozycji stojącej – na szeroko rozstawionych nogach przenoszenie ciężaru ciała z nogi na nogę;
- bujanie na brzuchu na dużej piłce rehabilitacyjnej (przód – tył i na boki), z głową zwieszoną w dół, bujanie na plecach;
- jazda na deskorolce (przód – tył) w pozycji na brzuchu lub na kolanach;
- słoń Dennisona;
- przesuwanie do przodu krążka podczas skakania na jednej nodze – gra w klasy;
- kołysanie się do przodu i na boki w leżeniu na plecach, nogi zgięte, skrzyżowane, przyciągnięte do klatki piersiowej, ręce oplatają kolana;
- turlanie się po podłodze (zmieniamy rodzaj podłoża: dywan, koc, wykładzina, karimata, materac) z wyprostowanymi nogami i rękami ułożonymi wzdłuż ciała. W dalszym etapie można włączyć śledzenie wyrazistego kolorowego przedmiotu przesuwanego na wysokości oczu dziecka;
- ślizganie się na małym materacyku wypełnionym grochem czy kuleczkami styropianu – dziecko leżąc na brzuchu, odpycha się rękami od podłoża albo terapeuta ciągnie za kocyk lub ręce dziecka;
- w leżeniu na brzuchu masaż pleców, rąk i nóg dziecka piłkami o różnym stopniu sprężystości i zróżnicowanej fakturze ruchem turlania i sprężynowania;
- naleśnik – zwijanie dziecka w kocyk, karimatę (głowa zawsze pozostaje na zewnątrz), następnie dociskanie pleców, pośladków, rąk, nóg z wykorzystaniem woreczków i materacyków wypełnionych ryżem, piaskiem, fasolą czy żwirkiem;
- podskoki, obroty, kontrolowane upadki na materacu lub innej sprężynującej powierzchni;
- wskakiwanie obunóż do hula-hoop i wyskakiwanie z niego;
- zabawy w przepychanie i siłowanie się: dziecko i rodzic stykają się plecami, nogami, ramionami i dłońmi;
- leżenie na podłodze z nogami wyprostowanymi, opartymi o ścianę i wykonywanie ruchu popychania ściany;
- toczenie stopami piłki po ścianie i powrót w kierunku podłogi w leżeniu na plecach;
- przenoszenie za głowę piłki utrzymywanej między nogami w leżeniu na plecach;
- odbijanie piłki, balona stopami;

- przepychanie i przenoszenie ciężkich przedmiotów, na przykład butelek z wodą lub zabawek;
- zwijanie ciała w kłębuszek z leżenia na boku;
- wałkowanie ciała wałeczkiem lub piłką;
- masowanie ciała podczas kąpieli różną fakturą gąbek;
- szczotkowanie ciała różnymi rodzajami szczotek i pędzli;
- zabawy z rozpoznawaniem przedmiotów schowanych w woreczku lub pudełku<sup>18</sup>.

## KONKLUZJA

Stymulacja wzmiankowanych układów powoduje podwyższenie stanu gotowości do działania. Pobudza twór siatkowy odpowiedzialny za adekwatny stan napięcia mięśniowego potrzebny do aktywności zadaniowej. Stąd kontrolowana stymulacja przedsionkowa powinna być również powiązana z konkretnym zadaniem wzrokowym, słuchowym lub dotykowym, aby wykorzystać podwyższone napięcie mięśniowe. Normalizacja odbioru wrażeń przedsionkowych może mieć pozytywny wpływ na radzenie sobie przez dziecko z wrażeniami słuchowymi. Dodatkowo można oczekiwać lepszej koncentracji uwagi, w tym także słuchowej, jeśli u dziecka ustabilizuje się i unormuje odbiór bodźców dotykowych. W działaniach terapeutycznych często obie te stymulacje są łączone<sup>19</sup>. Zaprezentowane powyżej ćwiczenia nie wymagają specjalistycznego i kosztownego sprzętu terapeutyczno-rehabilitacyjnego. Należy mieć na uwadze, iż ćwiczenia powinny być dostosowane do potrzeb i aktualnych możliwości psychoruchowych dziecka. Naczelnym celem terapii integracji sensorycznej jest stymulacja właściwego przetwarzania informacji sensorycznych. Kompleksowa i profesjonalna terapia SI może być prowadzona wyłącznie przez certyfikowanego specjalistę, który w sposób planowy i poparty dokładną diagnozą przygotuje zindywidualizowany zestaw ćwiczeń tak, by terapia niosła dziecku stabilne poczucie bezpieczeństwa w otaczającym świecie pełnym chaosu bodźców.

<sup>18</sup> Ćwiczenia opracowano na podstawie: V.F. Maas, *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej*, przeł. E. Grzybowska, Z. Przyrowski, M. Ślifirska, Warszawa 1998; B. Odowska-Szlachcic, op. cit.; oraz z wykorzystaniem materiałów publikowanych na: <http://www.fundacjadzieciom.pl> [dostęp: 1.06.2013].

<sup>19</sup> Zob. [www.pstis.pl](http://www.pstis.pl) – Polskie Stowarzyszenie Terapeutów Integracji Sensorycznej [dostęp: 4.06.2013].

## BIBLIOGRAFIA

- Ayres A.J., *Sensory integration and the child*, Los Angeles 1991.
- Bobkowicz-Lewartowska L., *Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii*, Kraków 2005.
- Bragdon A.D., Gamon D., *Kiedy mózg pracuje inaczej*, przeł. L. Okupniak, Gdańsk 2005.
- Delacato C.H., *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*, przeł. M. Głowczak, Warszawa 1995.
- Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, przeł. M. Hernik, G. Krajewski, Gdańsk 2008.
- Jagielska G., *Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera w szkole i przedszkolu*, Warszawa 2010.
- Maas V.F., *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej*, przeł. E. Grzybowska, Z. Przyrowski, M. Ślifirska, Warszawa 1998.
- Maciarz A., Biadasiewicz M., *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*, Kraków 2000.
- Odowska-Szlachcic B., *Metoda integracji sensorycznej we wspomaganiu rozwoju mowy u dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego*, Gdańsk 2010.

## Netografia

- [www.pstis.pl](http://www.pstis.pl) – Polskie Stowarzyszenie Terapeutów Integracji Sensorycznej [dostęp: 4.06.2013].
- [www.integracjasensoryczna.cba.pl](http://www.integracjasensoryczna.cba.pl) – Pracownia Wspomagania Rozwoju Dzieci i Młodzieży [dostęp: 4.06.2013].
- <http://www.fundacijadzieciom.pl> – Portal informacyjny dla osób niepełnosprawnych i ich opiekunów [dostęp: 1.06.2013].

## SPOSOBY STYMULACJI UKŁADU PRZEDSIONKOWEGO

## I PROPRIOCEPTYWNEGO U DZIECI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

**Streszczenie:** Niniejszy artykuł prezentuje wybrane informacje dotyczące dysfunkcji procesów integracji sensorycznej w autyzmie wczesnodziecięcym. W opracowaniu scharakteryzowano rolę i funkcje systemów przedSIONKOWEGO, proprioceptywnego oraz dotykowego, a także zaproponowano wybrane ćwiczenia stymulujące i stabilizujące układ przedSIONKOWO-proprioceptywny.

**Słowa kluczowe:** autyzm, integracja sensoryczna, układ przedSIONKOWY, system przedSIONKOWO-proprioceptywny

## THE METHODS OF STIMULATION OF THE VESTIBULAR SYSTEM AND PROPRIOCEPTION IN CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

**Summary:** This article presents selected information regarding sensory integration dysfunctions in early childhood autism. The article characterizes the role and functions of the vestibular, proprioceptive and tactile systems. It also proposes a selection of exercises that may be used to stimulate and stabilize the vestibular-proprioceptive system.

**Keywords:** autism, sensory integration, vestibular system, vestibular-proprioceptive system



Rafał Majzner

## ROLA MUZYKOTERAPII W PRACY Z DZIECKIEM ZE SPECJALNYMI POTRZEBAMI EDUKACYJNYMI

### WPROWADZENIE

Muzyka towarzyszy człowiekowi od zarania dziejów. Rytuały wykorzystujące ją w sposób terapeutyczny przeprowadzane były w różnych częściach świata, na sposób właściwy danej kulturze. Clarissa Pinkola Estés podkreśla:

Od niepamiętnych czasów pieśnią i dźwiękiem bębnów posługiwano się do wywołania odmiennych stanów świadomości, transów, żarliwej modlitwy. Stan świadomości wszystkich ludzi i niektórych gatunków zwierząt jest podatny na zmiany pod działaniem dźwięków. Pewne odgłosy, jak woda kapiąca z kranu czy natarczywy klakson, budzą irytację, nawet złość. Są i takie, na przykład szum morza czy liści na wietrze, które napęniają kojącym uczuciem błogości. Głuchy stukot – na przykład odgłos kroków – wywołuje u węży negatywne napięcie. Spokojna, miękka pieśń pobudza je do tańca<sup>1</sup>.

Ludzie odbierają muzykę w sposób szczególny, oddziałuje ona na ich stany emocjonalne, daje radość, rozkosz, uciechę i zapomnienie. Aktywizuje i wyzwala procesy uczuciowe, pobudza ekspresję konfliktową, może również wyzwalać przeżycia patogenne. Tak więc stosowanie odpowiedniej muzyki może zapewnić wyciszenie uczuć negatywnych, odreagowanie agresywnych emocji, a także złagodzenie lęku. Bożena Piotrowska nadmienia:

---

<sup>1</sup> C. Pinkola Estés, *Biegająca z wilkami. Archetyp Dzikiej Kobiety w mitach i legendach*, przeł. A. Cioch, Poznań 2001, s. 92.

Rytm, melodia i poszczególne dźwięki za pośrednictwem narządu słuchu trafiają do mózgu i mózdzku oraz do układu limbicznego, który za pomocą licznych substancji chemicznych kontroluje nasze uczucia. W ten sposób muzyka oddziałuje na poziom hormonów stresowych, ciśnienie krwi, oddychanie, pracę serca. Dzięki niej mija przygnębienie, łagodnieje ból, uczucie lęku i zmniejsza się napięcie mięśniowe<sup>2</sup>.

## POJĘCIE MUZYKOTERAPII

Muzykoterapia jest dziedziną interdyscyplinarną, łączy bowiem w sobie elementy medycyny, pedagogiki muzycznej, estetyki i psychologii, dlatego definiowanie jej jest trudne i ciągle ewoluuje. Definicja Światowej Federacji Muzykoterapii brzmi:

Muzykoterapia jest wykorzystaniem muzyki i/lub jej elementów (dźwięk, rytm, melodia, harmonia) przez muzykoterapeutę i pacjenta, klienta lub grupę w procesie zaprojektowanym dla ułatwienia komunikacji, uczenia się, mobilizacji, ekspresji, koncentracji fizycznej, emocjonalnej, intelektualnej i poznawczej w celu rozwoju wewnętrznego potencjału oraz rozwoju lub odbudowy funkcji jednostki, aby mogła ona osiągnąć lepszą integrację intra- i interpersonalną a w konsekwencji lepszą jakość życia<sup>3</sup>.

Tadeusz Natanson w następujący sposób definiuje muzykoterapię:

Muzykoterapia jest jednym spośród działań zmierzających w kierunku rehumanizacji współczesnego życia przez wielostronne wykorzystanie wielorakich walorów substancji muzycznej w celu ochrony i przywracania ludzkiego zdrowia oraz w celu korzystnego oddziaływania na współkształtowanie zarówno środowiska, w którym człowiek żyje i działa, jak i panujące w nim stosunki międzyludzkie<sup>4</sup>.

Muzyka niesie z sobą bogactwo nie tylko estetyczne, lecz także znaczeniowe, dzięki czemu muzykoterapia bywa wykorzystywana w neuropsychiatrii, gdzie znalazła zastosowanie w uzupełnieniu leczenia opóźnień rozwojowych,

<sup>2</sup> B. Piotrowska, *Muzykoterapia*, Jelenia Góra 1998, s. 5.

<sup>3</sup> T. Natanson, *Muzyczna profilaktyka w procesie nauczania-wychowania. Wybrane refleksje teoretyczne*, „Zeszyty Naukowe Akademii Muzycznej im. K. Lipińskiego we Wrocławiu” 1988, nr 45, s. 123.

<sup>4</sup> Idem, *Wstęp do nauki o muzykoterapii*, Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk 1979, s. 51.

autyzmu wczesnodziecięcego, uszkodzeń narządu zmysłu oraz mózgu, niepełnosprawności ruchowej, zaburzeń zachowania, jak również nerwic. Stosuje się ją na oddziałach anestezjologii, ginekologii i chirurgii. Mirosław Janiszewski konstatuje: „Muzykoterapia jest dziedziną wykorzystującą muzykę w sposób ukierunkowany, wielofunkcyjny, kompleksowy i systematyczny w celach uzupełnienia leczenia zabiegowego, farmakologicznego, rehabilitacyjnego, psychoterapii i pedagogiki specjalnej”<sup>5</sup>.

Muzyka w przeciwieństwie do sztuk plastycznych nie jest statyczna, można powiedzieć, że czas jest w niej zorganizowany rytmicznie i udźwiękowiony. Dziecko odbiera ją nie tylko receptorami słuchowymi, lecz także poprzez wyobraźnię, wzrok, węch, dotyk. Jest ona silnie działającym na psychikę środkiem niewerbalnym, zaś jej warstwa dynamiczna (rytm) oddziałuje na zmiany w czynności organizmu.

#### MUZYKOTERAPIA I JEJ MIEJSCE W PRACY Z DZIECKIEM ZE SPECJALNYMI POTRZEBAMI EDUKACYJNYMI

Rola muzykoterapii w pracy z dzieckiem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi staje się obecnie bardzo ważna, co zauważa Paweł Cylulko, pisząc:

Muzykoterapia jest jedną z odmian arteterapii, jedną z form oddziaływania fizjoterapeutycznego, psychoterapeutycznego stosującą w sposób wieloraki materiał muzyczny oraz inne zjawiska akustyczne w celu stymulowania rozwoju dziecka, korygowania i kompensowania zaburzonych funkcji jego organizmu (np. poznawczych, orientacyjnych, lokomocyjnych, komunikacyjnych) oraz przysposobienia go do życia<sup>6</sup>.

Muzykoterapia poprzez oddziaływanie zarówno werbalne, jak i niewerbalne pomaga w pracy z dziećmi z trudnościami w nauce czytania, pisania, matematyki, słabo słyszącymi i widzącymi, z niepełnosprawnością ruchową, upośledzeniem umysłowym, a także z dziećmi ze spektrum autystycznym, ADHD i niedostosowanymi społecznie. W terapii z wykorzystaniem muzyki mogą uczestniczyć dzieci z dużymi ograniczeniami ruchowymi i deficytami psychicznymi.

<sup>5</sup> M. Janiszewski, *Muzykoterapia aktywna*, Warszawa 1993, s. 67.

<sup>6</sup> P. Cylulko, *Tyflomuzykoterapia dzieci. Teoria i praktyka muzykoterapii dzieci z niepełnosprawnością wzrokową*, Wrocław 2004, s. 95.

Utwór muzyczny jest syntezą wielu elementów, takich jak: rytm, metrum, melodia, harmonia, tempo, dynamika, agogika, artykulacja, frazowanie i struktura formalna. Pełnią one w utworze właściwe sobie funkcje i mają znaczenie terapeutyczne w odniesieniu do motoryki, psychiki i zachowań społecznych odbiorców. Muzyka, w której wykorzystane zostało szybkie tempo oraz drobne wartości rytmiczne, rytmy punktowane oraz dynamika forte, pobudza dzieci apatyczne i bierne. Natomiast utwory w tempie wolnym, wykorzystujące w swej warstwie rytmicznej dłuższe wartości, w dynamice piano, uspokoją dzieci nadmiernie aktywne i agresywne.

W muzykoterapii dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi stosuje się muzykę klasyczną, relaksacyjną, rozrywkową oraz ruch przy muzyce. Dobrym przykładem stosowania różnych rytmów i całego szeregu układów ruchowych jest propozycja Andrzeja Stadnickiego, który w swojej książce szczegółowo przedstawia możliwości, jakie dają realizacje wybranych tańców z wielu krajów Europy i świata<sup>7</sup>. Małgorzata Kronenberger konstatuje:

Zastosowanie ruchu fizycznego we współdziałaniu z muzyką nie jest zjawiskiem nowym, gdyż często obserwuje się występowanie obydwu tych elementów w różnych działaniach terapeutycznych. Podkreślić należy, iż w tym szczególnym zestawieniu, muzyka jest czynnikiem, który angażuje i podporządkowuje ruch. Z drugiej strony ruch pomaga w percepcji muzyki, w zrozumieniu jej sensu, a także ułatwia przeżycia emocjonalne<sup>8</sup>.

Niezależnie od rodzaju muzyki wykorzystywanej podczas sesji terapeutycznych, powinna ona być pod względem artystycznym i wykonawczym jak najlepsza. Maria Gołaszewska wymienia różne skutki oddziaływania dzieł muzycznych o wysokiej wartości artystycznej:

Przez systematyczny kontakt z muzyką następuje wzbogacenie całego życia człowieka, co może rekompensować mu częściowe braki jego codziennego bytowania. Muzyka łągodzi uczucie niezaspokojonych pragnień i ułatwia przezwyciężenie stanów frustracyjnych. Dzięki muzyce rozładowane zostają napięcia zakłócające wewnętrzną harmonię [w ruchu z muzyką, muzycznych psychodramach – R.M.], następuje wzrost poczucia swobody i potworne zharmonizowanie życia<sup>9</sup>.

<sup>7</sup> Zob. A. Stadnicki, *Tańce dla dzieci*, Warszawa 1994.

<sup>8</sup> M. Kronenberger, *Muzykoterapia. Podstawy teoretyczne do zastosowania muzykoterapii w profilaktyce stresu*, Szczecin 2007, s. 29.

<sup>9</sup> M. Gołaszewska, *Zarys estetyki*, Kraków 1973, s. 79.

Jak wcześniej wspomniano muzykoterapia wykorzystywana jest jako pomoc w pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Wspomaga naukę czytania i pisanie poprzez poprawę koncentracji, co korzystnie oddziałuje na zapamiętywanie i skupienie się ucznia oraz na rozwój zdolności manualnych.

Muzykoterapia dzieci niewidomych i słabo widzących polega głównie na rozwoju ich samodzielności w zakresie aktywności fizycznej, psychicznej i społecznej, a także korygowaniu funkcji poznawczych i ich współdziałaniu. Działa również korzystnie na kompensację niedoborów intelektualnych i opóźnień rozwojowych spowodowanych uszkodzeniem wzroku. Terapia przez muzykę dzieci niepełnosprawnych wzrokowo wymaga odpowiednio wybiórczego podejścia do środków i metod aktywności muzycznej. Dzieci te bazują na wrażeniach słuchowych oraz dotykowych, co ogranicza stosowanie środków terapeutycznych.

W przypadku dzieci głuchych i niedosłyszących muzykoterapia prowadzona jest z wykorzystaniem innych niż słuch zmysłów i bodźców, które pełnią w tym przypadku funkcje kompensacyjne. Części składowe muzyki, takie jak rytm, tempo, dynamika, metrum, forma mogą być odbierane przez dziecko między innymi poprzez dotyk, ruch, a także wibracje. Dzieci poprzez działania własne, np. klaskanie, tupanie, grę na instrumentach, gesty, ruch, podskoki, marsz czy bieg, a także przez oddziaływanie zewnętrzne, między innymi głaskanie, klepanie, kołysanie, mogą w jakimś stopniu odczuwać muzykę. Dzieci z wadą słuchu, które mieszczą się w normie intelektualnej, mogą rozwijać się normalnie zarówno pod względem psychicznym, jak i fizycznym, tym samym mają potrzebę i zdolność tworzenia, odbierania oraz odtwarzania muzyki. Można więc powiedzieć, że są one wrażliwe na muzykę dostarczaną za pomocą innych zmysłów<sup>10</sup>.

Terapia przez muzykę jest wykorzystywana w sposób szczególny u dzieci z autyzmem, spektrum to cechuje się zaburzeniami w sferze emocjonalnej i poznawczej, nieprawidłową komunikacją interpersonalną, niemożnością nawiązania relacji społecznych, często również obniżonym poziomem możliwości funkcjonowania intelektualnego<sup>11</sup>. Poprzez sesje muzykoterapeutyczne

<sup>10</sup> Zob. E. Kalińska-Ewertowska, *Badania nad zastosowaniem ćwiczeń muzyczno-ruchowych w rehabilitacji dzieci z zaburzeniami mowy*, Gdańsk 1981.

<sup>11</sup> Zob. A. Maciarz, M. Biadasiewicz, *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*, Kraków 2000, s. 9–11.

dziecko z autyzmem nabywa pragmatyczne zachowania w obszarze percepcji słuchowej i motorycznej, jak również komunikacji czy koncentracji. Natomiast rytm muzyczny, będący składową powtarzalną i uporządkowaną, umożliwia wywołanie w dziecku poczucia bezpieczeństwa, kontroli i opanowania, jak również odreagowania napięcia. W muzykoterapii dzieci z autyzmem wykorzystuje się grę na instrumentach. Pozwala ona uczyć naśladowania gry i sposobu wydobywania dźwięku oraz poprawia czynności motoryczne, wywołuje wokalne i instrumentalne improwizacje, które powodują wzrost kreatywności i aktywności<sup>12</sup>. Muzyka bardzo silnie oddziałuje na dzieci autystyczne, widać to w ich pasji tworzenia, grania, w wyczulonym słyszeniu. Dlatego wykorzystanie omówionych metod terapeutycznych prowadzi do poprawy i wzmocnienia u nich relacji interpersonalnych oraz umiejętności komunikacyjnych i językowych, a także koordynacji ruchowej i świadomości własnego ciała. Jak notuje Ewelina Jutrzyzna:

W większości szkół, do których uczęszczają dzieci dotknięte autyzmem, z powodzeniem stosuje się terapię poprzez muzykę. Muzyka na zajęciach terapeutycznych jest wykorzystywana na wiele sposobów, np. jako zachęta do komunikowania się, ponieważ dla niektórych dzieci śpiewanie jest łatwiejsze do zrozumienia niż mowa<sup>13</sup>.

Marianna i Christopher Knill to twórcy skutecznej metody pracy z dziećmi i dorosłymi o różnym stopniu nasilenia niepełnosprawności intelektualnej i ruchowej. Programy „Dotyk i komunikacja” oraz „Świadomość ciała, kontakt i komunikacja” wykorzystują ćwiczenia i muzykę, które pozwalają osobie z autyzmem stworzyć podstawy do uczenia się, zwiększyć kontrolę nad ciałem i ruchem, jak również dają poczucie radości sprawczej, sukcesu i najważniejsze – poczucie bezpieczeństwa<sup>14</sup>.

<sup>12</sup> Zob. L.B. Wheeler, L.C. Shultis, W.D. Polen, *Clinical Training Guide for the Student Music Therapist*, Barcelona 2005, s. 81.

<sup>13</sup> E. Jutrzyzna, *Dziecko autystyczne w kręgu muzyki*, [w:] J. Błeszyński, *Wspomaganie osób z autyzmem*, Kraków 2004, s. 43.

<sup>14</sup> Zob. M. Knill, Ch. Knill, *Program Aktywności-Świadomość Ciała, Kontakt i komunikacja*, Warszawa 1997, s. 7.

## KONKLUZJA

Terapia przez muzykę powinna być prowadzona przez wykwalifikowanych specjalistów, moim zdaniem muzyków z doświadczeniem psychologicznym i pedagogicznym, ponieważ zastosowanie żywej muzyki, zwłaszcza w terapii dzieci, może przynosić znacznie lepsze efekty. Dobrym przykładem ośrodka muzykoterapii kreatywnej jest Centrum Nordoff-Robbins w Londynie, gdzie terapię prowadzi dwóch terapeutów – pierwszy gra na różnych instrumentach i śpiewa, drugi zaś zajmuje się dzieckiem od strony motorycznej. Każda sesja jest nagrywana i analizowana, co pozwala na poszukiwanie odpowiednich metod.

Terapeuta w muzykoterapii jest równorzędnym partnerem dziecka. Musi być empatyczny, odpowiedzialny, zdecydowany, uważny i gotowy do działania. Powinien elastycznie dobierać program ćwiczeń do możliwości intelektualnych i fizycznych dzieci, tylko wtedy terapia przyniesie zamierzone skutki<sup>15</sup>.

## BIBLIOGRAFIA

- Cylulko P., *Tyflomuzykoterapia dzieci. Teoria i praktyka muzykoterapii dzieci z niepełno-sprawnością wzrokową*, Wrocław 2004.
- Gołaszewska M., *Zarys estetyki*, Kraków 1973.
- Janiszewski M., *Muzykoterapia aktywna*, Warszawa 1993.
- Jutrzyzna E., *Dziecko autystyczne w kręgu muzyki*, [w:] J. Błęszyński, *Wspomaganie osób z autyzmem*, Kraków 2004.
- Kalińska-Ewertowska E., *Badania nad zastosowaniem ćwiczeń muzyczno-ruchowych w rehabilitacji dzieci z zaburzeniami mowy*, Gdańsk 1981.
- Knill M., Knill Ch., *Program Aktywności-Świadomość Ciała, Kontakt i Komunikacja*, Warszawa 1997.
- Konieczna E.J., *Arteterapia w teorii i praktyce*, Kraków 2003.
- Kronenberger M., *Muzykoterapia. Podstawy teoretyczne do zastosowania muzykoterapii w profilaktyce stresu*, Szczecin 2007.
- Maciarz A., Biadasiewicz M., *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*, Kraków 2000.
- Natanson T., *Muzyczna profilaktyka w procesie nauczania-wychowania. Wybrane refleksje teoretyczne*, „Zeszyty Naukowe Akademii Muzycznej im. K. Lipińskiego we Wrocławiu” 1988, nr 45.
- Natanson T., *Wstęp do nauki o muzykoterapii*, Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk 1979.

<sup>15</sup> Zob. E.J. Konieczna, *Arteterapia w teorii i praktyce*, Kraków 2003, s. 30.

- Pinkola Estés C., *Biegająca z wilkami. Archetyp Dzikiej Kobiety w mitach i legendach*, przeł. A. Cioch, Poznań 2001.
- Piotrowska B., *Muzykoterapia*, Jelenia Góra 1998.
- Stadnicki A., *Tańce dla dzieci*, Warszawa 1994.
- Wheeler L.B., Shultis L.C., Polen W.D., *Clinical Training Guide for the Student Music Therapist*, Barcelona 2005.
- „Zeszyty Naukowe Akademii Muzycznej im. K. Lipińskiego we Wrocławiu” 1988, nr 45.
- 

#### ROLA MUZYKOTERAPII W PRACY Z DZIECKIEM ZE SPECJALNYMI POTRZEBAMI EDUKACYJNYMI

**Streszczenie:** Artykuł opisuje miejsce muzykoterapii w pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Autor przedstawia definicję muzykoterapii w kontekście ogólnym, jak również w aspekcie dziecka. Zwraca uwagę na dobór odpowiedniej muzyki, a także wskazuje cele i formy sesji terapeutycznych u dzieci z autyzmem oraz uszkodzonym narządem słuchu i wzroku.

**Słowa kluczowe:** muzykoterapia, dziecko, autyzm, muzyka, dziecko niedowidzące, dziecko niedosłyszające

#### THE ROLE OF MUSIC THERAPY IN WORKING WITH CHILDREN WITH SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS

**Summary:** The article describes the role of music therapy in working with children with special educational needs. The author presents the definition of music therapy in the general context as well as in the context of child therapy. The article draws attention to appropriate music selection and identifies the goals and forms of therapeutic sessions for children with autism and impaired hearing and eyesight.

**Keywords:** music therapy, child, autism, music, visually-impaired child, hearing-impaired child

Lidia Kataryńczuk-Mania

## TERAPIA DŹWIĘKIEM – METODA PETERA HESSA W PRACY Z DZIECKIEM W WIEKU PRZEDSZKOLNYM I MŁODSZYM WIEKU SZKOLNYM ORAZ ZE SPECJALNYMI POTRZEBAMI EDUKACYJNYMI

### WPROWADZENIE

Dynamika przeobrażeń otaczającej rzeczywistości powoduje, że coraz częściej poszukujemy skutecznych metod profilaktyki i terapii w pracy z dziećmi z deficytami rozwojowymi. Zakres wartościowych sposobów terapii stale się poszerza, wśród nich należy wymienić niemiecką metodę terapeutyczną masażu dźwiękiem opracowaną przez Petera Hessa.

Na gruncie polskim jest to pionierska metoda terapii dźwiękowej, wymagająca badań nad efektywnością jej stosowania. W artykule zasygnalizowano i scharakteryzowano główne założenia tej metody. Podzielono się własnymi doświadczeniami i spostrzeżeniami w zakresie zastosowania mis dźwiękowych i gongu w pracy z dziećmi.

### CZYM JEST DŹWIĘK I JAKIE POSIADA CECHY?

Dźwięk jako wrażenie słuchowe powstaje na skutek drgania ciał elastycznych. Każdy dźwięk posiada szereg cech, do których należą: wysokość, czas trwania, siła i barwa dźwięku. Wysokość dźwięku zależy od częstotliwości drgań na sekundę. Im większa jest ilość drgań, tym dźwięk jest wyższy, im mniejsza – tym niższy. Czas trwania dźwięku zależy od długości trwania drgań źródła dźwięku. Siła dźwięku zależy od amplitudy drgania ciała drgającego, czyli od ilości energii użytej przy jej wydobywaniu. Barwa dźwięku zależy od materiału, jego rozmiaru i sposobu wydobywania dźwięku. Fale dźwiękowe docierające

do człowieka ulegają inferencji, nakładaniu się. Ucho jest zdolne wyłowić drgania składowe tonów podstawowych.

Spostrzegając zjawiska dźwiękowe za pomocą słuchu, podejmuje się takie działania, jak: ustalenie struktury dźwiękowej, kontrolowanie brzmienia faktycznego z brzmieniem wyobrażonym, czyli pod względem wysokości, ukształtowania barwowego, rytmicznego. Ważne jest także świadome odbieranie dźwięków, ich ocenianie, rozróżnianie i interpretowanie.

Ucho ludzkie słyszy dźwięki o częstotliwości od 16 do 20 000 Hz (1Hz = 1 cykl/s), aby pobudzić receptor słuchu i wywołać wrażenie słuchowe, drgania cząsteczek powietrza muszą osiągnąć określoną częstotliwość. Narząd słuchu człowieka reaguje na falę dźwiękową – bodziec – której głównym nośnikiem jest powietrze.

## O METODZIE PETERA HESSA

Hess opracował metodę masażu dźwiękiem na bazie różnorodnych doświadczeń, prowadząc wspólne z profesorem Gertem Wagnerem badania w Nepalu i Tybecie nad wpływem tradycyjnej muzyki (dźwięków mis tybetańskich, tam-tamów, gongów) na psychikę i ciało człowieka. Pracę z misami rozpoczął w 1984 roku i dostosował wiedzę do wymogów ludzi w kulturach zachodnich.

Misy dźwiękowe składają się ze stopu 12 metali, są kute ręcznie i różnią się wielkością oraz częstotliwością dźwięku, o czym szczegółowo piszą w swoich publikacjach Halina i Marek Portalscy, pracownicy naukowcy z Politechniki Poznańskiej<sup>1</sup>, oraz sam Hess<sup>2</sup>. „Aby zachować ducha tradycji i niezmienny skład stopu mis, bardzo ważne jest dokładne przestrzeganie proporcji zawartych w recepturze. Używa się tylko czystych metali, a ich stosunek jest skrupulatnie kontrolowany [...]”<sup>3</sup>.

Do pracy z dźwiękiem wykorzystuje się laboratorium dźwiękowe składające się z podstawowego zestawu mis oraz mis planet, mis bengalskich, misy małej i większych o różnej częstotliwości, tam-tamów, gongów, dzwoneczków. Do masażu dźwiękiem najczęściej stosuje się misy podstawowe:

<sup>1</sup> Zob. H. Portalska, M. Portalski, *Klangschalen. Klang Unterstutzung der Diagnose, der Therapie*, Poznań 2008.

<sup>2</sup> Zob. P. Hess, *Misy dźwiękowe. Zastosowanie w życiu codziennym*, przeł. M. Musioł, Garbicz 2005; Ch. Koller, P. Hess et al., *Klangmassage nach Peter Hess in der Praxis*, Uenzen 2005.

<sup>3</sup> P. Hess, *Misy dźwiękowe...*, s. 126.

- uniwersalną (stawianą na stopach, dłoniach),
- brzusznią (stawianą na splocie słonecznym, w okolicy krzyża),
- sercową (stawianą w okolicy serca).

Ważnymi cechami oddziaływania tej metody są: osiągnięcie stanu głębokiego odprężenia, uwolnienie od problemów, napięć, stanów lękowych, blokad psychofizycznych oraz poprawa zdolności koncentracji, ponieważ dźwięki tak bogatego instrumentarium ułatwiają synchronizację pracy mózgu w rytmach alfa (synchronizacja na tym poziomie pozwala na osiąganie stanu głębokiego relaksu, niwelowanie negatywnych myśli, odkrywanie własnego ciała) lub theta (synchronizacja na niższych częstotliwościach powoduje głębokie wyciszenie podobne do medytacji, regeneruje organizm).

Masaż dźwiękiem prowadzi do pierwotnej harmonii, wzmacnia organizm, dociera do wszystkich komórek, które pod wpływem wibracji zaczynają produkować limfocyty. Polega na ułożeniu odpowiedniej misy lub mis na ciele osoby i pobudzanie ich do drgań poprzez uderzenie pałeczką. W czasie przebiegu masażu zmienia się ułożenie mis, zaczynając od stóp, przechodząc misą brzusznią w okolice krzyża (splotu słonecznego), a następnie misą sercową na wysokość serca. Masaż trwa w zależności od potrzeby osoby poddanej terapii od 30 do 45 minut i może być stosowany dwa razy w tygodniu.

Masaż dźwiękiem może być wykorzystywany w pracy w różnych placówkach: przedszkolu, szkole, domach opieki i hospicjach, w logopedii, psychoterapii i rehabilitacji oraz w pracy z osobami niepełnosprawnymi.

Osoba pracująca według założeń metody Petera Hessa musi uzyskać odpowiednie kwalifikacje – przejść cztery stopnie szkolenia, nabyć kompetencje pedagogiczno-terapeutyczne, uczestniczyć w superwizjach oraz warsztatach terapeutycznych.

W Polsce od niedawna zespół w składzie: dr Halina Portalska, dr Marek Portalski, dr Lucyna Matuszak, dr Lidia Kataryńczuk-Mania, dr Małgorzata Kronnenberger i mgr Sylwia Ozimek rozpoczął badania dotyczące zakresu i możliwości wykorzystania metody Petera Hessa w pracy terapeutycznej.

#### CHARAKTERYSTYKA PROGRAMU DYDAKTYCZNO-WYCHOWAWCZEGO KLIK PRZEZNACZONEGO DLA DZIECI W WIEKU PRZEDSZKOLNYM I MŁODSZYM WIEKU SZKOLNYM

Do pracy z dziećmi w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym został opracowany program dydaktyczno-wychowawczy KLIK, czyli „dźwięk w pracy

grupowej z dziećmi”, którego celem jest wspieranie rozwoju sensoryczno-emocjonalnego.

Autorami niemieckiego programu są: Luis Ehler, Hella Maria Ehler i Petra Emily Zurek. W Polsce realizują go Małgorzata Musioł (dyrektor Peter Hess Akademia Polska, Prezes Stowarzyszenia Masażu i Terapii Dźwiękiem, inicjator tej metody w Polsce) oraz Małgorzata Kronnenberger (instruktor).

W założenia programowe terapeutycznego oddziaływania wpisane zostało zapoznanie z metodą, czyli krótkie wprowadzenie do masażu dźwiękiem według Petera Hessa, propozycje różnorodnych zabaw z misami dźwiękowymi oraz wskazówki dotyczące wspierania procesu uczenia się i komunikacji. Zdaniem autorów tego programu – dzięki pracy z dźwiękiem dzieci uczą się efektywnego radzenia sobie ze stresem, funkcjonowania w grupie i kooperacji.

Program KLiK może wspomagać działania wychowawcze oraz edukacyjne. Zbudowany jest z czterech modułów:

1. Pierwszy moduł to warsztaty z misami dźwiękowymi obejmujące zabawę i naukę wszystkimi zmysłami. Cele tego modułu zakładają: wyczulenie zmysłów, wspieranie spostrzegawczości, motoryki małej, dużej, motywacji uczenia się, kreatywności, rozwijanie zdolności muzycznych.
2. Moduł drugi to poznanie podstaw metody Petera Hessa jako metody relaksacyjnej. Celem tego modułu jest rozluźnienie i profilaktyka stresu, komunikacja społeczna, wspieranie odporności psychicznej dziecka, radzenie sobie z trudnymi sytuacjami.
3. Trzeci moduł to nauka z łatwością. W celach podkreśla się szczególnie wspieranie dzieci uzdolnionych, wspieranie podstawowych kompetencji poznawczych (percepcja, motywacja, koncentracja, wytrzymałość).
4. Ostatni moduł to inspirowanie dzieci mową i dźwiękiem. W celach zwrócono uwagę na nabywanie umiejętności rozwiązywania sytuacji problemowych, rozwijanie zachowań interpersonalnych, rozpoznawanie i rozwijanie umiejętności i zdolności dziecka oraz propozycje nowych pomysłów do pracy z rodzicami.

Zajęcia terapeutyczne z wykorzystaniem mis są realizowane indywidualnie lub w grupach w jednostkach czasowych od 20 do 30 minut, w zależności od przypadku i zainteresowań dziecka. W praktyce wykorzystuje się „Koncerty dźwiękowe” oraz „Medytacje z dźwiękiem”.

Program stanowi nową, ciekawą i inspirującą propozycję skierowaną do pedagogów i terapeutów, ponieważ realizacja programu wymaga posiadania wiedzy pedagogicznej oraz doświadczenia w pracy z dzieckiem.

## TERAPIA DŹWIĘKIEM W PRACY Z DZIECKIEM ZE SPECJALNYMI POTRZEBAMI EDUKACYJNYMI

Skuteczność terapii dźwiękowej została przedstawiona w licznych niemieckich publikacjach, m.in. Hessa, Zurek, Christina Koller<sup>4</sup>, opisujących jej pozytywny wpływ na organizm i psychikę dziecka, zarówno w szeroko rozumianej profilaktyce, jak i leczeniu oraz rehabilitacji.

Zauważono, że u osób z problemami emocjonalnymi, doświadczającymi stresu, lęku, depresji, dzięki oddziaływaniom dźwięku nastąpiła znaczna poprawa samopoczucia oraz wyciszenia, ponieważ dźwięk reguluje rytm pracy serca, oddech, zmniejsza odczuwanie bólu<sup>5</sup>.

W pracy z dziećmi z zaburzeniami mowy zauważono widoczne zmiany w zakresie kształtowania oddechu, skupienia uwagi na długości brzmienia dźwięku, rozróżniania dźwięków wysokich, średnich i niskich, co z kolei wpływa na usprawnianie właściwości percepcyjnych.

Stosowanie terapii dźwiękowej sprzyja wyciszeniu oraz podejmowaniu zadań komunikacyjnych. Zastosowanie masażu dźwiękiem zmienia aktywność systemu nerwowego, wywołując pewne zmiany w czynnościach organizmu – zmienia szybkość krążenia krwi, wpływa na siłę i szybkość pulsu<sup>6</sup>. Dźwięk daje okazję wyrażania swoich uczuć i myśli w postaci płaczu, krzyku, skakania, kołysania się, rytmicznego chodu, nucenia itp. Zmniejszeniu ulega napięcie mięśniowe, co ma istotny wpływ na sprawność manualną rąk i palców. U dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym zaobserwowano zwiększenie wrażliwości słuchowej, sprawności artykulacyjnej oraz tempa wypowiedzi.

Masaż dźwiękiem to metoda korzystnie wpływająca również na kreatywność, świadomość, pamięć i koncentrację, rozwijająca wyobraźnię, ucząca

<sup>4</sup> P. Hess, *Kangmassage nach Peter Hess, Seminare und Informationen für Klang-Massage-Therapie*, Uenzen 1999; P.E. Zurek, P. Hess, *Klangschalen mit Allen Sinnesspielen und Lernen*, Uenzen 2005; P.E. Zurek, *Die Geschichte der Klängpädagogik nach Peter Hess – Der duft von bonerwachs und knete!*, [w:] *Terapia dźwiękiem*, red. L. Kataryńczuk-Mania, Zielona Góra 2007, s. 75–80; Ch.M. Koller, *Klänge in der Pädagogik*, [w:] *Terapia dźwiękiem...*, s. 65–73; idem, *Der Einsatz von Klängen in pädagogischen Arbeitsfeldern*, Hamburg 2007.

<sup>5</sup> H. Portalska, M. Portalski, *Klangschalen. Klang Unterstützung der Diagnose, der Therapie*, Poznań 2008; Ch. Koller, P. Hess et al., *Kangmassage nach Peter Hess...*; S. Ozimek, *Wpływ masażu dźwiękiem misami tybetańskimi na zdrowie psychosomatyczne człowieka*, [w:] *Terapia dźwiękiem...*

<sup>6</sup> H. Portalska, M. Portalski, *Neurostymulacja z wykorzystaniem dźwięku w pracy z autystą*, „Wspólne Tematy” 2006, nr 7–8.

dyscypliny i współpracy w grupie, umożliwiającą osiągnięcie satysfakcji oraz wprowadzającą w stan głębokiego relaksu<sup>7</sup>.

Masaż dźwiękiem stanowi szczególnie wartościową metodę terapii w pracy z dzieckiem z autyzmem. Dostosowując się do reakcji dziecka i umożliwiając mu tzw. poszukiwanie różnych brzmień oraz wywoływanie różnych dźwięków i doświadczanie wibracji różnymi częściami ciała, można zauważyć, że podczas kontaktów z dźwiękiem wydobywającym się szczególnie z mis o niskim brzmieniu wzrasta skupienie wzroku na misach, pojawia się chęć „brania, łapania dźwięku” oraz eksperymentowanie z dźwiękiem, jego odczuwanie, percypowanie i komunikowanie się.

W praktyce dzieci chętnie podejmują działania, eksperymentują z różnymi barwami i wysokościami dźwięków wydawanymi przez misy, są nimi zainteresowane, doświadczają ciekawych brzmieniowo dźwięków, obserwują zjawiska zachodzące pod wpływem uderzenia pałeczką, np. w misę napełnioną kolorowym piaskiem czy wodą.

Zabawy dźwiękowe rozwijają podstawowe zdolności muzyczne, zwłaszcza w zakresie poczucia rytmu, melodii, pamięci, koncentracji. Misy, jako naturalne instrumenty muzyczne, rozwijają inwencję twórczą, motywują do osiągnięcia wytyczonego celu, rozwijają spostrzegawczość, motorykę małą i dużą, wspierają wszechstronny rozwój, a także proces uczenia się, doświadczania. Dzięki muzykowaniu terapeuta może dokonać wstępnej diagnozy dziecka i wskazać rodzicom problemy. Natomiast dzięki warsztatom rodzinnym podczas komunikacji dźwiękowej możliwe jest rozpoznanie sytuacji dziecka oraz jego funkcjonowanie w rodzinie i relacji z bliskimi.

W codziennej praktyce pedagogiczno-terapeutycznej z dziećmi, wykorzystując laboratorium dźwiękowe, zaobserwowano, że terapia dźwiękiem poprzez swoje właściwości<sup>8</sup>:

- odpręża zarówno po wysiłku fizycznym, jak i psychicznym;
- pozwala świadomie kontrolować napięcie ciała;
- służy pełnej relaksacji i wizualizacji;
- wspomaga ćwiczenia oddechowe i ruchowe;
- wpływa na reakcje sensoryczne (słuchowe, dotykowe, wzrokowe, węchowe);

<sup>7</sup> P. Zurek, P. Hess, *Klangchalen mit Allen...*, s. 8–9, 33.

<sup>8</sup> L. Kataryńczuk-Mania, *Zabawy dźwiękowe w pracy z dziećmi – przykłady praktyczne*, [w:] *Terapia dźwiękiem...*, s. 27–33; L. Matuszak, *Terapia dźwiękiem dzieci ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się*, [w:] *Terapia dźwiękiem...*, s. 35–44.

- uczy rytualizacji, czyli pozytywnych nastawień do zamierzonych działań i zachowań;
- uczy orientacji w przestrzeni (rozróżnianie kierunków – „wędruj za dźwiękiem”, dyscypliny, tolerancji);
- rozwija świadomość czasoprzestrzeni, wspólnej akcji, zadania, polecenia;
- usprawnia pamięć (np. utrwalanie liter, liczb, gestów, figur geometrycznych);
- uczy mowy, języka dźwiękowego, jest teatrem dźwięków.

Dzięki misom dzieci w naturalny sposób naśladową ruchem długość brzmienia, wykorzystując dodatkowo chustki animacyjne, piórka itp. Dźwięki uczą je wrażliwości na innych członków grupy, służą rytuałom codziennych spotkań – np. dźwiękowe powitania i pożegnania. Podczas czytania bajek ułatwiają wizualizację przeżyć i emocji bohaterów.

Ciekawym ćwiczeniem mogą być „Spacery dźwiękowe” – np. w różnych miejscach sali znajdują się różnej wielkości misy. Dzieci, wędrując po sali, na sygnał kierują się w stronę wybranych mis. Wskazane przez terapeutę dzieci demonstrują po kolei dźwięki, ponowny sygnał zaprasza je na dalszy spacer dźwiękowy. Zabawa w „Orkiestrę dźwiękową” polega na połączeniu mis o różnym brzmieniu z instrumentami perkusyjnymi, np. grzechotkami, kołatkami, bębenkami, czeczotkami, by po wspólnej zaimprovizowanej kompozycji nastąpiło omówienie własnych wrażeń oraz porównań brzmieniowych łączonych instrumentów. Takie zabawy inspirują dzieci do tworzenia własnych opowiadań oraz własnych kompozycji dźwiękowych.

Inną propozycją są „Kolorowe mandale”, ćwiczenie polega na tym, że do mis wysypujemy kolorowy piasek (lub zabarwioną sól) i uderzamy pałeczką w misę. Dźwięki powodują powstawanie kolorowych mandali, taki obraz można przenieść na papier lub sfotografować, przedstawić ruchem. Podobne ćwiczenia można wykonać z wodą. Propozycje różnych zabaw zostały szczegółowo przedstawione m.in. w artykułach: *Zabawy dźwiękowe w pracy z dziećmi – przykłady praktyczne*<sup>9</sup>, *Sound therapy in prophylaxis and speech therapy rehabilitation*<sup>10</sup>, *Twórcza aktywność dziecka niepełnosprawnego poprzez realizację formy „tworzenie muzyki”*<sup>11</sup>.

<sup>9</sup> Zob. L. Kataryńczuk-Mania, *Zabawy dźwiękowe w pracy z dziećmi...*, s. 27–33.

<sup>10</sup> Zob. eadem, *Sound therapy in prophylaxis and speech therapy rehabilitation*, [w:] *Methods of diagnosis and speech therapy in logopaedics. Selected Issues. Methods supporting speech therapy*, ed. E.M. Skorek, Zielona Góra 2010, s. 248–258.

<sup>11</sup> Zob. eadem, *Twórcza aktywność dziecka niepełnosprawnego poprzez realizację formy „tworzenie muzyki”*, [w:] *Twórczość – wyzwanie XXI wieku*, red. E. Dombrowska, A. Niedźwiedzka, Kraków 2003, s. 152–154.

## KONKLUZJA

Metoda Petera Hessa to cenna metoda profilaktyczno-terapeutyczna dająca szerokie możliwości w zakresie oddziaływania dźwięku na organizm oraz osobowość dziecka poprzez rozwój jego potencjału poznawczego, twórczego i społecznego, ponieważ dzieci – szczególnie w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym – wykazują stosunkowo największą podatność na stymulację takich zachowań. Poprzez systematyczną pracę terapeutyczną i wykorzystanie ciekawych, inspirowanych zabaw dźwiękowych (opartych na założeniach metody Petera Hessa) dziecko ma możliwość rozwijania i doskonalenia szeroko pojętej komunikacji, poprawy zachowania i dyscypliny, usprawnia zaburzone funkcje oraz – eksperymentując z dźwiękiem – doświadcza i poznaje otaczającą rzeczywistość.

## BIBLIOGRAFIA

- Hess P., *Kangmassage nach Peter Hess, Seminare und Informationen für Klang-Massage-Therapie*, Uenzen 1999.
- Hess P., *Klangschalen für Gesundheit und innere Harmonie*, München 1999.
- Hess P., *Misy dźwiękowe. Zastosowanie w życiu codziennym*, przeł. M. Musioł, Garbicz 2005.
- Kataryńczuk-Mania L., *Twórcza aktywność dziecka niepełnosprawnego poprzez realizację formy „tworzenie muzyki”*, [w:] *Twórczość – wyzwanie XXI wieku*, red. E. Dombrowska, A. Niedźwiedzka, Kraków 2003.
- Kataryńczuk-Mania L., *Sound therapy in prophylaxis and speech therapy rehabilitation*, [w:] *Methods of diagnosis and speech therapy in logopaedics. Selected Issues. Methods supporting speech therapy*, red. E.M. Skorek, Zielona Góra 2010.
- Kataryńczuk-Mania L., *Zabawy dźwiękowe w pracy z dziećmi – przykłady praktyczne*, [w:] *Terapia dźwiękiem*, red. L. Kataryńczuk-Mania, Zielona Góra 2007.
- Koller Ch.M., *Der Einsatz von Klängen in pädagogischen Arbeitsfeldern*, Hamburg 2007.
- Koller Ch., *Klänge in der Pädagogik*, [w:] *Terapia dźwiękiem*, red. L. Kataryńczuk-Mania, Zielona Góra 2007.
- Koller Ch., Hess P. et al., *Klangmassage nach Peter Hess in der Praxis*, Uenzen 2005.
- Matuszak L., *Terapia dźwiękiem dzieci ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się*, [w:] *Terapia dźwiękiem*, red. L. Kataryńczuk-Mania, Zielona Góra 2007.
- Ozimek S., *Wpływ masażu dźwiękiem misami tybetańskimi na zdrowie psychosomatyczne człowieka*, [w:] *Terapia dźwiękiem*, red. L. Kataryńczuk-Mania, Zielona Góra 2007.
- Portalska H., Portalski M., *Klangschalen. Klang Unterstützung der Diagnose, der Therapie*, Poznań 2008.

- Portalska H., Portalski M., *Misy tybetańskie i ich oddziaływanie na organizm*, [w:] *Terapia dźwiękiem*, red. L. Kataryńczuk-Mania, Zielona Góra 2007.
- Portalska H., Portalski M., *Neurostymulacja z wykorzystaniem dźwięku w pracy z autystą*, „Wspólne Tematy” 2006, nr 7–8.
- Wybrane elementy terapii w procesie edukacji artystycznej*, red. L. Kataryńczuk-Mania, Zielona Góra 2002.
- Zurek P.E., *Die Geschichte der Klangpädagogik nach Peter Hess – Der duft von bonerwachs und knetel*, [w:] *Terapia dźwiękiem*, red. L. Kataryńczuk-Mania, Zielona Góra 2007.
- Zurek P.E., Hess P., *Klangschalen mit Allen Sinnesspielen und Lernen*, Uenzen 2005.

#### TERAPIA DŹWIĘKIEM – METODA PETERA HESSA W PRACY Z DZIECKIEM W WIEKU PRZEDSZKOLNYM I MŁODSZYM WIEKU SZKOLNYM ORAZ ZE SPECJALNYMI POTRZEBAMI EDUKACYJNYMI

**Streszczenie:** Autorka przedstawia najważniejsze założenia metody Petera Hessa stosowane w profilaktyce i terapii dzieci w wieku przedszkolnym i młodszym wieku szkolnym oraz dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Podkreśla również, że metoda ta jest jeszcze mało znana w Polsce i wymaga badań. Od kilkunastu lat autorka wykorzystuje masaż dźwiękiem jako wspomagającą i relaksującą metodę w pracy z dziećmi, w tym z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

**Słowa kluczowe:** masaż dźwiękiem, terapia dźwiękiem, metoda Petera Hessa, dźwięk w pracy indywidualnej i grupowej z dziećmi

#### SOUND THERAPY – THE PETER HESS METHOD IN WORK WITH PRE-SCHOOL AND EARLY SCHOOL-AGE CHILDREN AND WITH CHILDREN WITH SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS

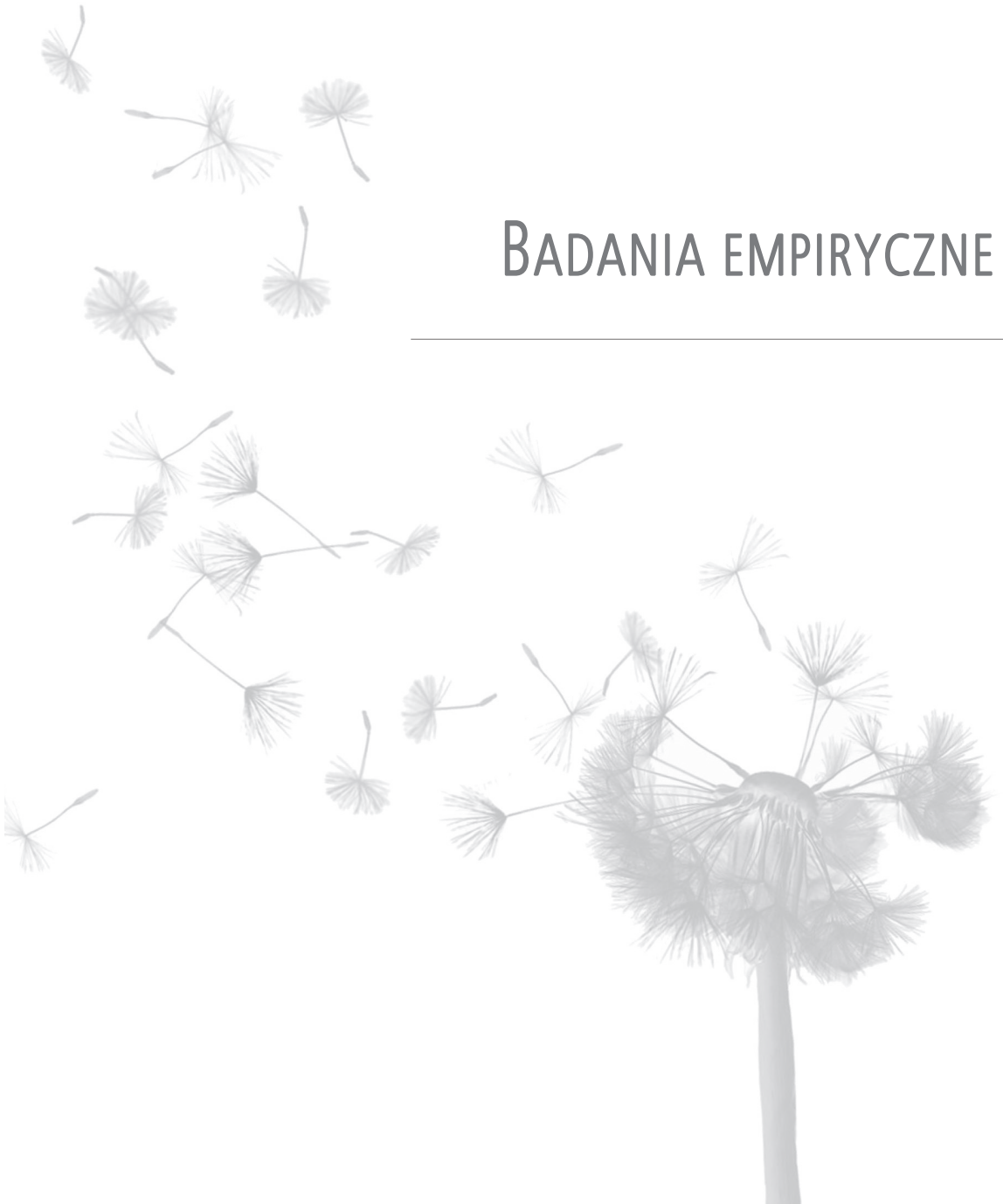
**Summary:** The author presents the main assumptions of the Peter Hess method applied for the purposes of prevention and therapy in work with pre-school, early school-age, and special educational needs children. She also emphasizes the fact that this method is still poorly known in Poland and needs researching. For several years the author has used sound massage as a supporting and relaxing method in her work with pre-school and early school-age children, including those with special educational needs.

**Keywords:** sound massage, sound therapy, Peter Hess method, sound in individual and group work with children



# BADANIA EMPIRYCZNE

---





Marzenna Zaorska  
Joanna Trajdowska

## CZY NAUCZANIE DZIECI Z AUTYZMEM JĘZYKA ANGIELSKIEGO MA SENS (NA PODSTAWIE OPINII RODZICÓW DZIECI AUTYSTYCZNYCH)?

### WPROWADZENIE W ISTOTĘ AUTYZMU

Termin autyzm został wprowadzony w 1911 roku przez Eugeniusza Bleulera dla określenia jednego z centralnych objawów schizofrenii. W koncepcji Bleulera autyzm oznacza rozluźnienie dyscypliny myślenia logicznego w połączeniu z zamknięciem się w sobie<sup>1</sup>. Nazwę „autyzm wczesnodziecięcy” wprowadził Leo Kanner w 1943 roku. Wśród dzieci z niedorozwojem umysłowym, schizofrenią i psychozami dostrzegł takie, które nie mieściły się w żadnej grupie. Według Kannaera autyzm jest rozumiany przede wszystkim jako brak fantazji lub zdolności kierowania rzeczywistością<sup>2</sup>.

27 czerwca 1977 roku Krajowe Stowarzyszenie Dzieci Autystycznych na Florydzie przyjęło tzw. krótką definicję autyzmu, w myśl której:

[...] autyzm jest poważnym upośledzeniem rozwojowym występującym w całym okresie życia, które w sposób typowy dla niego zaczyna przejawiać się w pierwszych 3 latach życia. [...] Objawy autyzmu są spowodowane uszkodzeniami mózgu i obejmują: zaburzenia i opóźnienia w opanowywaniu nawyków życia codziennego, nawyków społecznych i językowych<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Zob. H. Jaklewicz, *Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnostyka – przebieg – leczenie*, Gdańsk 1993.

<sup>2</sup> Zob. ibidem.

<sup>3</sup> F. Warren, *Spółczesność, która zabija wasze dzieci*, [w:] *Dziecko autystyczne i jego rodzice*, red. T. Gałkowski, Warszawa 1984, s. 27–29.

## Dla Hanny Jaklewicz autyzm to

[...] zaburzenie rozwojowe, które ujawnia się w ciągu trzech pierwszych lat życia. Objawy [...] dotyczą przede wszystkim zaburzeń w sferze funkcjonowania społecznego. Osiowym objawem jest wycofywanie się z kontaktów społecznych, co warunkuje powstawanie kolejnych objawów zespołu<sup>4</sup>.

Kanner określał autyzm jako „niezdolność do wchodzenia w normalny sposób w relacje z ludźmi i sytuacjami” albo jako „skrajne wycofanie, które sprawia, że kiedy tylko jest to możliwe, wszystko, co pochodzi z zewnątrz, jest pomijane, ignorowane, odrzucane”<sup>5</sup>. Jako symptomy charakterystyczne, występujące u dzieci autystycznych Kanner wymieniał: wyraźne wycofanie się z kontaktów społecznych, głęboki brak kontaktu afektywnego z innymi ludźmi, obsesyjne pragnienie zachowania niezmienności otoczenia, fascynacja przedmiotami, brak mowy (mutyzm) lub specyficzne zaburzenia mowy, rodzaj języka, który nie służy do komunikacji interpersonalnej, dysharmonie rozwoju poznawczego, zachowania świadczące o potencjalnych możliwościach intelektualnych, stereotypie<sup>6</sup>.

Co prawda Kanner wykluczał rozpoznanie autyzmu u dzieci z potwierdzonymi encefalopatiami (uszkodzeniem mózgu) i niepełnosprawnością intelektualną, jednak w związku z występowaniem typowego dla autyzmu zespołu objawów w latach 70. XX wieku zaczęto stawiać to rozpoznanie również u osób z dysfunkcjami intelektu oraz ze stwierdzonym uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego. Najwięcej jednak naukowców jest zdania, że problemy intelektualne są skutkiem zaburzeń autystycznych<sup>7</sup>.

Zaburzenia rozwojowe w autyzmie wczesnodziecięcym manifestują się istotnym obniżeniem zdolności intelektualnych, jakościowymi nieprawidłowościami w zakresie kontaktów społecznych i komunikowania się oraz ograniczonym, stereotypowym, powtarzającym się repertuarem zainteresowań i aktywności. Nieprawidłowości rozwojowe są widoczne najczęściej już od wczesnego dzieciństwa, postawienie diagnozy jest więc możliwe w ciągu około pięciu lat życia dziecka. Mają one charakter trwałe i zakłócają ogólny rozwój oraz funkcjonowanie dziecka autystycznego. Zaburzenia w tej kategorii są

<sup>4</sup> H. Jaklewicz, op. cit., s. 25.

<sup>5</sup> Ibidem.

<sup>6</sup> Zob. ibidem.

<sup>7</sup> Zob. E. Pisula, *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, Warszawa 2005, s. 21.

definiowane przez zachowanie, które odbiega od normy wiekowej i kulturowej, niezależnie od tego, czy u dziecka stwierdza się dysfunkcje intelektualne. Autyzm należy do grupy uogólnionych (całościowych) zaburzeń rozwojowych<sup>8</sup>. U dzieci z zaburzeniami rozwojowymi występuje specyficzny model ewolucji oraz tendencja do rozwoju nie jednego, a kilku zaburzeń. Zjawisko to widać także na przykładzie dzieci autystycznych. Przyjmuje się nawet, że współwystępowanie zaburzeń u dzieci jest częstsze, a nieprawidłowy rozwój tylko w jednej sferze należy do sytuacji wyjątkowych.

Zaburzenia rozwojowe w systemie klasyfikacyjnym DSM-IV-TR stanowią odrębną grupę jako uogólnione zaburzenia rozwojowe. Do całościowych zaburzeń rozwoju zalicza się następujące kategorie diagnostyczne: zaburzenia autystyczne (AD), zaburzenia Aspergera (w ICD-10: zespół Aspergera; AS), całościowe zaburzenie rozwoju nieujęte w innych kategoriach diagnostycznych w pierwszych wydaniach klasyfikacji zaburzeń psychicznych (PDD-NOS), zaburzenie Retta (w ICD-10: zespół Retta), dziecięce zaburzenie dezintegracyjne (APA, DSM-IV, 1994, APA, DSM-IV-TR, 2000). W odniesieniu do trzech pierwszych z wyżej wymienionych stosowany jest termin „spektrum zaburzeń autystycznych” (ASD). Niektórzy autorzy<sup>9</sup> do ASD zaliczają wszystkie pięć zaburzeń ujęte w ramach całościowych zaburzeń rozwojowych (PDD). Jeszcze inni badacze<sup>10</sup> nazwą ASD obejmują tylko zaburzenia autystyczne (AD) i całościowe zaburzenie rozwoju nieujęte w innych kategoriach diagnostycznych (PDD-NOS). ASD, obejmujące zaburzenie autystyczne, zaburzenie Aspergera i całościowe zaburzenie rozwoju nieujęte w innych kategoriach diagnostycznych, jest biologicznie uwarunkowanym zaburzeniem rozwojowym, którego dokładna przyczyna pozostaje ciągle nieznana. Jej znalezienie jest trudne z powodu złożoności genetycznej i występujących różnic fenotypowych<sup>11</sup>.

Kryteria diagnostyczne dla rozpoznania zaburzeń autystycznych (na podstawie DSM-IV-TR) obejmują: utrudnienia w zachowaniu niewerbalnym, kon-

<sup>8</sup> Zob. A. Czapiga, *Model rozwoju w autyzmie i zaburzenia współwystępujące z autyzmem*, [w:] *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, red. B. Winczura, Kraków 2009, s. 153.

<sup>9</sup> J.L. Crane, A. Winsler, *Early autism detection: Implications for pediatric practice and public policy*, „Journal of Disability Policy Studies” 2008, nr 10, s. 1–9.

<sup>10</sup> J.A. Sullivan, M.J. Lewis, E. Nikko et al., *Multiple interactions drive adaptor-mediated recruitment of the ubiquitin ligase Rsp5 to membrane proteins in vivo and in vitro*, *MOL BIOL CELL* 2007, vol. 18 (7), s. 2429–2440.

<sup>11</sup> Zob. Ch.P. Johnson, S.M. Myers, *Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders*, Clinical Report, „Pediatrics” 2007, nr 120, s. 1183–1215.

takie wzrokowym, mimice, postawie ciała i gestach ważnych w kontaktach społecznych; nieumiejętność odpowiedniego dla danego poziomu rozwoju nawiązywania kontaktu z rówieśnikami; brak spontanicznego dążenia do udziału w zabawie, brak zainteresowań i chęci współdziałania z innymi ludźmi (np. niezwracanie uwagi na innych); brak świadomości fizycznej obecności lub uczuć innych osób; opóźniony lub całkowity brak rozwoju mowy, a przy dobrze rozwiniętej mowie brak umiejętności inicjowania i kontynuowania rozmowy; charakterystyczny język dla danej osoby, mowa stereotypowa, powtórzenia; brak różnorodnych, odpowiednich dla danego poziomu rozwoju spontanicznych zabaw grupowych i zabaw naśladowczych; ograniczone, powtarzające się, stereotypowe modele zachowania, zainteresowań i aktywności, powtarzanie zachowań według jednego wzorca, sztywne trzymanie się wzorców i rytuałów, powtarzające się manieryzmy ruchowe (np. trzepotanie lub machanie rękami, ruchy całego ciała), uporczywe zainteresowanie niektórymi przedmiotami<sup>12</sup>.

W latach 80. XX wieku Lorna Wing i Judith Gould wprowadziły termin „kontinuum autystyczne” na określenie zaburzeń o różnym nasileniu, dotyczących trzech sfer funkcjonowania: uczestnictwa w naprzemiennych interakcjach społecznych, komunikowania się, wyobraźni<sup>13</sup>. Na jednym krańcu tego kontinuum znajdują się dzieci z bardzo poważnymi zaburzeniami funkcjonowania (dzieci niemówiące, izolujące się, z licznymi zachowaniami stereotypowymi, upośledzone umysłowo), a na drugim – dzieci prawidłowo rozwinięte intelektualnie, które charakteryzują się bardziej dyskretnymi zaburzeniami sfery funkcjonowania społecznego, specyficznymi, ograniczonymi zainteresowaniami oraz niemal prawidłową mową, służącą komunikowaniu się z innymi osobami. Do spektrum autystycznego zaliczono także dobrze funkcjonujące dzieci z cechami autystycznymi, które według obowiązujących kryteriów autyzmu dziecięcego nie zostałyby zdiagnozowane jako autystyczne.

Według Wing i Gould (1979)<sup>14</sup>, na podstawie badań epidemiologicznych przeprowadzonych w Wielkiej Brytanii na 15 000 dzieci w wieku 7–15 lat,

<sup>12</sup> Zob. B. Winczura, op. cit., s. 153.

<sup>13</sup> Zob. A. Koperwas, I. Lipiec, *Metodologia działalności szkolnego ośrodka kariery wobec uczniów z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi*, Projekt Szkoły Andersena Szkołami Równych Szans, Lublin 2011.

<sup>14</sup> C. Gillberg, L. Wing, *Autism: not an extremely rare disorder*, „Acta Psychiatr Scand” 1999, nr 6, s. 399; C. Gillberg, L. Wing, *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification*, „The Journal of Autism and Developmental Disorders” March 1979, vol. 9 (1), s. 11–29.

dzieci z autyzmem można podzielić na trzy kategorie: 1) **the aloof** – osoby powściągliwe, pełne rezerwy (61%) – preferują samotność, nie komunikują, często występuje niepełnosprawność intelektualna, powściągliwość, obojętność w większości sytuacji, słaby kontakt wzrokowy, nieuświadamianie sobie zmian w otoczeniu; 2) **the passive** – osoby pasywne – akceptacja interakcji zainicjowanych przez innych, często zdolne do porozumiewania się, częsta echolalia bezpośrednia; 3) **the odd** – osoby aktywne, specyficzne – inicjują kontakty, częściej z dorosłymi, powtarzają pewne wzorce zachowań w czasie interakcji, echolalia bezpośrednia i odroczone, słabe rozumienie potrzeb partnera interakcji.

Triada zaburzeń wyodrębnionych przez Wing i Gould znalazła odzwierciedlenie w aktualnie obowiązujących klasyfikacjach: DSM-IV TR (Diagnostic and Staistical Manual of Mental Disoders) oraz ICD-10 (Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, Rewizja dziesiąta), gdzie do grupy całościowych zaburzeń rozwoju zaliczono zaburzenia, w których w różnym nasileniu występują następujące objawy: nieprawidłowość w rozwoju społecznym, zwłaszcza zdolności do uczestnictwa w naprzemiennych interakcjach społecznych, deficyty i dysfunkcje w porozumiewaniu się (słownym i bezsłownym), obecność sztywnych wzorców zachowania, aktywności i zainteresowań<sup>15</sup>.

Całościowe zaburzenia rozwoju stanowią podgrupę zaburzeń neurorozwojowych, do których włącza się również specyficzne zaburzenia rozwoju mowy i języka, specyficzne zaburzenia umiejętności szkolnych, specyficzne zaburzenia rozwoju funkcji motorycznych. Zaburzenia neurorozwojowe ujawniają się w okresie niemowlęctwa lub wczesnego dzieciństwa i związane są z uszkodzeniem lub opóźnieniem funkcji, które są ściśle uzależnione od procesu dojrzewania mózgu. Innymi słowy, są one związane z niewystąpieniem w toku rozwoju umiejętności odpowiednich dla wieku. W przypadku zaburzeń autystycznych zaburzenia te są „całościowe”, czyli dotyczą różnych sfer funkcjonowania dziecka, natomiast w zaburzeniach specyficznych zaburzona jest jedna sfera (np. rozwój mowy, rozwój funkcji motorycznych, rozwój umiejętności pisanie i czytania)<sup>16</sup>.

Wartościowe wydaje się także zaprezentowanie stanowiska, jakie w kwestii istoty autyzmu zajęła Uta Frith. Według autorki:

<sup>15</sup> E. Pisula, *Autyzm – przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk 2010.

<sup>16</sup> Ibidem.

[...] autyzm jest wywołany szczególnymi zaburzeniami funkcji mózgu. Jego źródłem może być którykolwiek z trzech czynników ogólnych: wada genetyczna, uraz mózgu lub jego choroba. Autyzm stanowi zaburzenie rozwoju i dlatego jego manifestacja w zachowaniu zmienia się wraz z wiekiem i zdolnościami. Jego główną cechą, obecną w różnej postaci we wszystkich stadiach rozwoju i przy wszystkich poziomach zdolności, stanowi upośledzenie socjalizacji, komunikacji i wyobraźni<sup>17</sup>.

Nie budzi wątpliwości to, że przyczyn powstania autyzmu nie da się wytłumaczyć żadnym pojedynczym uszkodzeniem mózgu. Przez całe lata po tym, jak Kanner opisał omawiane zaburzenie, uważano, że podłoże autyzmu ma charakter raczej psychologiczny niż organiczny i może być spowodowane np. wychowaniem przez „zimnych”, obojętnych rodziców.

Margaret Mahler twierdzi, że stan autyzmu jest charakterystyczny dla krótkiego okresu po urodzeniu i występuje w rozwoju każdego dziecka. Okres ten nie trwa dłużej niż kilka pierwszych tygodni. Dziecko w tym czasie reaguje na własne instynktowne potrzeby, natomiast przed światem zewnętrznym chroni się za „barierą przeciwbodźcową”. Świat obiektów jest pusty i nie jest reprezentowany w umyśle dziecka. Określenie tego okresu, jako fazy nieodróżnicowanej, oznacza, że dziecko nie pozostaje w relacji z żadnym obiektem oraz nie dokonuje rozróżnienia pomiędzy obiektami<sup>18</sup>.

W późniejszym dzieciństwie osiągnięcie stałości obiektu miłości jest uwarunkowane nie tylko zdolnością do zachowania umysłowej reprezentacji matki, gdy jest nieobecna. Stałość obiektu oznacza również, że dziecko posiada obdarzony pozytywną konotacją obraz matki, z którą zachowuje trwałą, dobrą więź, niezależnie od stanu chwilowej frustracji. Dziecko zaczyna zachowywać uczucia przywiązania i miłości, nawet jeżeli obiekt jest niesatysfakcjonujący, i cenić obiekt za wartości inne niż funkcje zaspokajania potrzeb. W ramach teorii relacji z obiektem, autyzm to zaburzenie związane z nieprawidłowym procesem separacji-indywidualizacji. Mahler, używając terminu psychoza autystyczna, podkreśla, że autyzm, jako obronny typ funkcjonowania, nie jest prostą formą regresji do nieobiektywnej fazy, ale raczej specyficznym typem relacji z obiektem<sup>19</sup>.

<sup>17</sup> H. Asperger, „*Psychopatia autystyczna*” *okresu dzieciństwa*, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, przeł. B. Godlewska, Warszawa 2005, s. 8.

<sup>18</sup> Zob. L. Bobkovicz-Lewartowska, *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, Kraków 2005, s. 21.

<sup>19</sup> Zob. A. Gruna-Ożarowska, *Umysł niewspółodczuwających. Neurobiologia autyzmu*, [w:] *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, red. Winczura, Kraków 2009, s. 9–21.

Zdaniem Ewy Czownickiej, w teorii Mahler autyzm jest efektem utraty lub wycofania konotacji z ludzkiego aspektu reprezentacji obiektu i zachowania relacji z nieożywionym i mechanicznym obiektem. Frances Tustin charakteryzuje stan autystyczny jako reakcję na zbyt wczesne doświadczenie utraty obiektu gratyfikującego; doświadczenie odebrane zanim dziecko nabyło zdolność do powracania do obiektu pod jego nieobecność poprzez halucynacje<sup>20</sup>.

W świetle dotychczasowych doniesień naukowych, funkcjonujące od kilkudziesięciu lat teorie etiologiczne i psychoanalityczne nie wyjaśniają rzeczywistych przyczyn autyzmu. Nazywają one raczej zewnętrzne przejawy, nie tłumacząc jego neurobiologicznej natury. Autyzm dziecięcy to nie tylko specyficzny wzorec ujawniający się w zachowaniu. To stan o objawach wieloukładowych: nie tylko wiodących w patologii objawów psychicznych i behawioralnych, lecz i neurologicznych, mających swoje źródło w uszkodzeniach określonych struktur nerwowych, a także licznych towarzyszących zaburzeń somatycznych<sup>21</sup>.

Obecnie przyjmuje się pogląd, że zaburzenie to może być uwarunkowane genetycznie, ponieważ często towarzyszą mu takie problemy, jak zespół kruchego chromosomu X – schorzenie dziedziczne kojarzone z opóźnieniem w rozwoju umysłowym. Jednak nawet w przypadku bliźniąt jednojajowych jedno może cierpieć na autyzm, a drugie – nie. Dzięki badaniom prowadzonym przez International Molecular Genetic Study of Autism Consortium i współpracy wielu ośrodków badawczych wykryto prawie w każdym chromosomie co najmniej jedną nieprawidłowość mogącą mieć powiązania z autyzmem, przy czym wydaje się, że usytuowanie tych nieprawidłowości na paru chromosomach (X, 2, 3, 7, 15, 17, 22) ma bardziej istotne znaczenie w powstawaniu zaburzenia. Badacze są zgodni odnośnie tego, że czynniki genetyczne mogą odgrywać pewną rolę w powstawaniu autyzmu, lecz nie są jedyną i wystarczającą przyczyną powstania tego zaburzenia<sup>22</sup>.

W mózgu ludzi cierpiących na autyzm stwierdzono wiele nieprawidłowości zarówno w jego budowie, jak i funkcjonowaniu. Najczęściej stwierdzano, że lewa półkula mózgu nie jest aktywna, jak u osób pełnosprawnych. U większości ludzi do lewej półkuli dociera więcej krwi niż do prawej, nawet wówczas, gdy mózg jest w spoczynku. Natomiast u ludzi dotkniętych autyzmem

<sup>20</sup> Zob. L. Bobkowicz-Lewartowska, op. cit., s. 21.

<sup>21</sup> Zob. A. Gruna-Ożarowska, op. cit., s. 8.

<sup>22</sup> Zob. E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańsk 2005.

w czasie spoczynku przepływ krwi jest jednakowy w obu półkulach. Zauważono również, że stosunkowo słabo ukrwione obszary w mózgu autystycznym są odpowiedzialne za zdolności językowe i analityczne. Słaby rozwój mowy i umiejętności analitycznych typowy dla autyzmu może więc mieć związek z obniżoną aktywnością lewej półkuli. Z kolei półkula prawa, odpowiedzialna za zdolności wizualne i muzyczne, na które autyzm nie ma wpływu, jest aktywna w takim samym stopniu, jak u osób pełnosprawnych<sup>23</sup>.

Aktualne badania strukturalne autystycznego mózgu, zarówno patomorfologiczne, jak i obrazowe, zrealizowane przy pomocy rezonansu magnetycznego dowodzą, że osoby z autyzmem, w porównaniu z osobami pełnosprawnymi mają większą całkowitą objętość mózgu, półkul mózgowych, mózdzku i jądra ogoniastego, przy jednoczesnej redukcji powierzchni ciała modelowanego. Wyniki badań dotyczące ciała migdałowego oraz hipokampa w autyzmie pozostają niespójne. Nie wykryto zmian w objętości wzgórza<sup>24</sup>.

W trakcie innych badań ustalono, że u niektórych osób dotkniętych autyzmem występują nieprawidłowości w mózdzku, w strukturze otaczającej pień mózgu, do zadań której należy między innymi regulowanie motoryki i równowagi ciała. Stwierdzono również istnienie uszkodzeń w układzie limbicznym, w tym w strukturach odpowiedzialnych za emocje, pamięć i uczenie się. Ponieważ te funkcje i zdolności odróżniają ludzi cierpiących na autyzm od osób pełnosprawnych, wydaje się, że nieprawidłowości w tych strukturach mózgu mogą odgrywać jakąś rolę w powstawaniu zespołu autystycznego. Lecz jakie są ich pierwotne przyczyny, np. niedotlenienie, do którego dochodzi przed porodem lub w jego trakcie, w połączeniu z uwarunkowaniami genetycznymi – pozostaje nadal w sferze badań.

Ze współczesnych badań wynika, że autyzm jest stanem wrodzonym. Skłonność do autyzmu jest dziedziczona poligenowo. Odziedziczenie po przodkach skłonności nie oznacza jednak bezwzględnej determinacji jego wystąpienia, albowiem ujawnienie się autyzmu jest wypadkową zarówno czynników genetycznych, jak i pewnych niekorzystnych czynników środowiskowych. Czynniki środowiskowe, działając tylko u osób podatnych, z genetyczną poligenową predyspozycją, we wczesnych tygodniach życia prenatalnego, kiedy kształtują się

<sup>23</sup> Zob. A.D. Bragdon, D. Gamon, *Kiedy mózg pracuje inaczej*, przeł. L. Okupniak, Gdańsk 2003, s. 39.

<sup>24</sup> Zob. M. Hrdlicka, *Structural neuroimaging in autism*, „Neuro-Endocrinology Letters” 2008, nr 3, s. 281.

struktury mózgowe, stają się czynnikami spustowymi, powodując ekspresję kliniczną danego zaburzenia. Uszkodzającymi mózg czynnikami środowiskowymi mogą być zarówno oddziałujące w ciąży czynniki biologiczne (choroby zakaźne wirusowe lub bakteryjne), jak i chemiczne (egzogenne – alkohol etylowy, kwas walproinowy). Wydaje się, że specyficzna, trudna do przewidzenia niekorzystna konfiguracja rozmaitych czynników ryzyka znajduje się u podstaw autyzmu i powoduje jego objawową manifestację. Należy podkreślić, że do grupy całościowych zaburzeń rozwoju zalicza się bardzo zróżnicowane przypadki pod względem funkcjonowania: począwszy od osób mutystycznych (nie posługujących się mową), z poważną niepełnosprawnością intelektualną, autoagresywnych, agresywnych, do dobrze funkcjonujących osób z inteligencją w granicach normy lub ponadprzeciętnym ilorazem inteligencji, ale niepełnosprawnych pod względem umiejętności społecznych, z zaburzeniami dotyczącymi komunikacji słownej i bezsłownej oraz wycinkowymi, stereotypowymi zainteresowaniami<sup>25</sup>.

Obecnie uważa się, że w etiologii całościowych zaburzeń rozwoju (podobnie jak specyficznych zaburzeń rozwoju) ważną rolę w większości przypadków, ale nie we wszystkich, odgrywają czynniki genetyczne. Istotne mogą być także czynniki środowiskowe. Nie można również wykluczyć, że czynniki psychologiczne, nakładające się na dodatkowe predyspozycje występujące u dziecka, mogą mieć pewne znaczenie w etiologii autyzmu.

Autyzm to niewątpliwie jedno z mniej znanych zaburzeń rozwoju człowieka, nawet wśród nauczycieli i studentów kierunków psychologiczno-pedagogicznych; jest to przede wszystkim zaburzenie kontaktu z otoczeniem, a jego osiowymi objawami, jak podaje np. Kanner, są: autystyczna izolacja oraz przymus stałości otoczenia<sup>26</sup>.

Podstawową cechą tego zaburzenia jest nasilona potrzeba izolowania się od innych. Dziecko przejawia pewne „dziwne” zachowania, nie reaguje na pojawienie się matki lub ojca, nie wyciąga do nich rączek, nie interesuje się przedmiotami, płacze i złości się, gdy coś w jego otoczeniu zostanie zmienione, np. przestawienie łóżeczka, zmiana zasłon. Nie nawiązuje kontaktu wzrokowego, fascynuje się niektórymi dźwiękami, światłem, przedmiotami, ale manipuluje nimi w sposób stereotypowy (np. uderzanie, kręcenie, drapanie, pocieranie).

<sup>25</sup> A.D. Bragdon, D. Gamon, op. cit., s. 39; P. Rodier, *Początki autyzmu*, „Świat Nauki” 2000, nr 5 (179), s. 50.

<sup>26</sup> J. Kruk-Lasocka, *Autyzm czy nie autyzm? Problemy diagnozy i terapii pedagogicznej małych dzieci*, Wrocław 1999, s. 45.

W kontakcie fizycznym, np. podczas przytulania, wykazuje dziwną sztywność. Matki często skarżą się, że ich dzieci nie odczuwają głodu – to one muszą pilnować pory posiłku<sup>27</sup>.

W okresie od drugiego do piątego roku życia dziecka symptomy autyzmu są już bardzo widoczne. Rodzice dostrzegają, jak poważne różnice zachodzą w rozwoju ich dziecka w porównaniu z rówieśnikami. Rozwój fizyczny nie odbiega wyraźnie od normy, natomiast poważne niepokoje budzi proces komunikacji werbalnej. Dzieci później zaczynają gaworzyć, czasami w ogóle nie wydają dźwięków, wypowiadają słowa, ale nie w celu komunikacji, mowa zostaje w niektórych przypadkach zablokowana. Często można zaobserwować opóźnienie rozwoju umysłowego, któremu towarzyszą specyficzne uzdolnienia (np. muzyczne, doskonała pamięć, zręczność manipulacyjna). Wygląd takiego dziecka nie różni się niczym od wyglądu innych dzieci. Najbardziej charakterystyczne dla autyzmu są następujące zachowania: unikanie relacji emocjonalnych, brak poczucia tożsamości, wyjątkowe uzdolnienia lub prawidłowy rozwój fragmentarycznych funkcji na tle ogólnego opóźnienia, patologiczne zainteresowanie wybranymi przedmiotami, niechęć do wszelkich zmian, niepokoje i lęki bez widocznych przyczyn, dziwaczność zachowań, zaburzona mowa lub całkowity jej brak, stereotypie ruchowe. Czasami zdarza się, że dziecko nie reaguje na stymulację zewnętrzną do tego stopnia, że nawet bodźce sprawiające ból nie robią na nim wrażenia w sposób widoczny. Brak reakcji na dźwięki powoduje, że dzieci są klasyfikowane jako głuche. Za przyczynę autyzmu wczesnodziecięcego najczęściej podaje się uszkodzenie centralnego układu nerwowego, choć nie jest to jednoznaczne<sup>28</sup>.

Diagnozowanie autyzmu opiera się najczęściej na podstawie przedstawionych kryteriów diagnostycznych dla rozpoznania zaburzeń autystycznych sformułowanych przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne.

Kryteria diagnostyczne autyzmu w DSM-IV są następujące:

**A. Jakościowe zaburzenia interakcji społecznych**, manifestujące się przez co najmniej dwa z następujących objawów:

- znaczne zaburzenia złożonych niewerbalnych zachowań, takich jak kontakt wzrokowy, ekspresja twarzy, postawa ciała i gestykulacja, w celu regulowania interakcji społecznych,
- brak związków rówieśniczych właściwych dla danego poziomu rozwoju,

<sup>27</sup> Zob. *Encyklopedia. Rodzice i dzieci*, red. M. Pawlus, Bielsko-Biała 2002, s. 184.

<sup>28</sup> Zob. *ibidem*.

- brak spontanicznego współdzielenia radości, zainteresowań lub osiągnięć z innymi ludźmi (np. brak pokazywania, przynoszenia, wskazywania obiektów zainteresowania),
- brak społecznej lub emocjonalnej wzajemności (wymiany).

**B. Jakościowe zaburzenia w komunikacji**, manifestujące się przez przynajmniej jeden z następujących objawów:

- opóźnienie lub brak rozwoju językowego, połączone z brakiem prób kompensowania przez alternatywne sposoby komunikacji, takie jak gestykulacja czy mimika,
- u osób z prawidłowym rozwojem mowy znaczne zaburzenia zdolności inicjowania lub podtrzymywania konwersacji,
- stereotypie i powtarzanie lub język idiosynkratyczny,
- brak zróżnicowanej spontanicznej zabawy z udawaniem lub zabawy opartej na społecznym naśladowaniu, właściwej dla danego poziomu rozwoju.

**C. Ograniczone, powtarzane i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i działania**, manifestujące się przez przynajmniej jeden z następujących objawów:

- zaabsorbowanie jednym lub kilkoma stereotypowymi i ograniczonymi wzorcami zainteresowań, których intensywność lub przedmiot są nietypowe,
- sztywne przywiązanie do specyficznych, niefunkcjonalnych zwyczajów i rytuałów,
- stereotypowe i powtarzane manieryzmy ruchowe (np. trzepotanie palcami, rękoma, kręcenie się lub złożone ruchy całego ciała),
- uporczywe zajmowanie się częściami obiektów<sup>29</sup>.

Istnieją także inne skale diagnozujące autyzm, wśród nich jedną z najpopularniejszych jest CARS – Skala Oceny Autyzmu Dziecięcego, obejmująca piętnaście obszarów, między innymi: relacje z ludźmi, naśladowanie, adaptacja i komunikacja niewerbalna. W obrębie każdego z nich obserwator dokonuje oceny zachowania dziecka na czterostopniowej skali, określającej stopień ciężkości zaburzeń w danym obszarze. Skalę tę powszechnie wykorzystuje się w celach diagnostycznych, a także do planowania postępowania terapeutycznego i oceny jego skuteczności. Służy ona do oceny zachowania dzieci od urodzenia do szesnastego roku życia, przy czym jej użyteczność jest większa w przypadku dzieci powyżej drugiego roku życia<sup>30</sup>.

<sup>29</sup> Zob. E. Pisula, *Autyzm u dzieci. Ddiagnoza, klasyfikacja, etiologia*, Warszawa 2000, s. 18–19.

<sup>30</sup> Zob. eadem, *Małe dziecko z autyzmem...*, s. 85.

W celu zdiagnozowania autyzmu można posłużyć się Profilem Psychoedukacyjnym PEP-R, który posiada siedem obszarów pomiarowych, tak zwanych Skal Rozwojowych. Są to: naśladowanie, percepcja, motoryka mała, motoryka duża, koordynacja wzrokowo-ruchowa, komunikacja mowa czynna. Druga podstawowa skala PEP-R – to Skala Zachowań – dostarcza informacji o zaburzeniach dziecka w następujących sferach: nawiązywanie kontaktów i reakcje emocjonalne, zabawa i zainteresowanie przedmiotami, reakcje na bodźce, mowa. Wyniki uzyskane w Skali Zachowań umożliwiają dobieranie dzieci w grupach oraz służą obserwacji zmian zachodzących w zachowaniu dziecka pod wpływem terapii. Zastosowanie profilu Skali Zachowań ułatwia także prezentację danych o dziecku jego rodzicom<sup>31</sup>.

Szanse na normalne życie osoby z autyzmem po osiągnięciu dorosłości są różne i zależą od poziomu inteligencji oraz rozwoju umiejętności językowych. W wypadku dzieci autystycznych wykazujących poważne opóźnienie w rozwoju umysłowym prognozy są niepomyślne. Około jednej trzeciej osób dorosłych cierpiących na autyzm osiąga częściową niezależność, mieszkają np. w ośrodku resocjalizacyjnym i wykonują pracę pod ścisłym nadzorem. Nieliczne, najlepiej funkcjonujące osoby autystyczne prowadzą całkowicie niezależne życie, lecz ich ograniczone kontakty społeczne, słabe umiejętności komunikowania się oraz wąski zakres zainteresowań i aktywności sprawiają, że i tak są uważane za dziwaków<sup>32</sup>.

Autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym, co oznacza, że obserwowane zaburzenia w zachowaniu i funkcjonowaniu osoby autystycznej zmieniają się wraz z wiekiem. Obraz kliniczny autyzmu zależy również od zdolności intelektualnych osoby nim dotkniętej, rozwoju mowy służącej komunikacji oraz zakresu otrzymanej pomocy terapeutycznej i edukacyjnej. Zwykle rozwój jest zaburzony od najwcześniejszego okresu życia, a objawy autyzmu pojawiają się przed trzecim rokiem życia. Na objawy autyzmu dziecięcego składają się jakościowe zmiany w interakcjach społecznych, jakościowe zaburzenia komunikacji oraz występowanie ograniczonych, powtarzających się i stereotypowych wzorców zachowań, zainteresowań i aktywności<sup>33</sup>.

Większość dzieci z autyzmem przejawia obniżony poziom intelektualny – niektórzy badacze szacują odsetek występowania niepełnosprawności intelek-

<sup>31</sup> Zob. ibidem.

<sup>32</sup> Zob. A. Bryńska, J. Komender, G. Jagielska, *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa 2009, s. 64.

<sup>33</sup> Zob. ibidem.

tualnej (czyli ilorazu inteligencji poniżej 70) nawet na 75%. Z kolei w około 37% przypadków autyzm związany jest ze specyficznymi zespołami klinicznymi, takimi jak: zespół kruchego chromosomu X (prawie 90% osób z tym zespołem ma cechy autystyczne), inne anomalie chromosomów płciowych (np. zespół XYY), częściowa tetrasomia chromosomu 15, mózgowe porażenie dziecięce, zespół Downa<sup>34</sup>.

Od wielu lat stosowane są różne metody terapii osób z autyzmem. Niezależnie od podejścia, należy wyraźnie podkreślić, że skuteczna forma pomocy zawsze opiera się na indywidualnej pracy z osobą autystyczną. Im wcześniej terapia zostanie podjęta, tym lepsze będą rokowania, co oznacza niezwykle ważną rolę wczesnej diagnozy autyzmu. Istotna w prowadzeniu skutecznej terapii jest współpraca z rodziną i osobami z najbliższego otoczenia dziecka. Brak jakiegokolwiek pomocy specjalistycznej, zwłaszcza w przypadku małych dzieci, najczęściej powoduje pogłębianie się deficytów w zakresie zachowań społecznych, izolację od świata zewnętrznego i całkowitą niezdolność do samodzielnego funkcjonowania w przyszłości. Procedury terapeutyczne, stosowane długotrwale, ukierunkowane są przede wszystkim na poprawę komunikacji społecznej dziecka, rozwój mowy oraz naukę zachowań społecznych<sup>35</sup>.

Podstawowym warunkiem terapii jest całkowita akceptacja dziecka – wszystkich jego zachowań i potrzeb, szczególnie na początku, gdy najważniejsze jest nawiązanie kontaktu między terapeutą a dzieckiem. Rozwijanie procesów poznawczych mogą stymulować masaże, zajęcia relaksacyjne, plastyczne, muzyczne. Można dostarczać wzorców zachowań dziecku autystycznemu, pokazując mu przeznaczenie przedmiotów i rozbudzając w ten sposób zainteresowanie światem, co może w późniejszym okresie zaowocować uczeniem się samoobsługi. Także nazywanie czynności i zachowań dziecka daje mu informację zwrotną o nim samym, umożliwia kształtowanie się własnego ja. Z powodu problemów z mową wskazane są ćwiczenia logopedyczne. Rozwojowi umiejętności społecznych służą zabawy grupowe, jeśli dziecko jest do nich gotowe. Niezwykle ważna jest kontynuacja zajęć, ich ciągłość, regularność i jednorodność (zajęcia powinien prowadzić zawsze ten sam terapeuta). Nawet tygodniowa przerwa może spowodować regres i rozpoczynanie „wszystkiego od początku”, szczególnie na początku terapii<sup>36</sup>.

<sup>34</sup> Zob. ibidem.

<sup>35</sup> Zob. ibidem.

<sup>36</sup> Zob. ibidem.

Nie ustalono do tej pory uniwersalnej metody leczenia dzieci z autyzmem, dlatego zaleca się stosowanie wielu metod i technik, które dostosowuje się indywidualnie do potrzeb. Niezwykle ważnym elementem w pracy z dzieckiem autystycznym jest stworzenie pewnej stałej i przewidywalnej struktury otoczenia (stałe miejsce i czas terapii, ten sam terapeuta, stały charakter zajęć i organizacji czasu, jasny, jednoznaczny język wypowiedzi). Większość programów terapeutycznych opiera się na zasadach terapii behawioralnej, polegającej na stopniowej modyfikacji zachowania i tzw. ustrukturalizowanego nauczania, dostosowanego do możliwości i potrzeb dziecka. W zakres oddziaływań terapeutyczno-edukacyjnych wchodzi: praca nad kontaktem dotykowym i wzrokowym (stymulacja prawidłowego rozwoju percepcji), praca nad rozwojem mowy i stymulowanie ogólnego rozwoju dziecka, praca nad procesami uwagi, rozwijanie umiejętności w dziedzinie socjalizacji, samodzielności i samoobsługi, motoryki małej, funkcji poznawczych oraz komunikowania się<sup>37</sup>.

Spośród różnych procedur i metod terapeutycznych stosowanych w przypadku dzieci z autyzmem dziecięcym, należy wymienić: techniki integracji sensorycznej, terapię „holding”, metodę opcji Barry’ego i Suzi Kaufmanów, techniki behawioralne, zmodyfikowaną metodę dobrego startu, metodę ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne, model TEACCH – jako program kompleksowej pomocy osobom autystycznym<sup>38</sup>.

Techniki integracji sensorycznej, zazwyczaj w formie zabawowej, są stosowane na pierwszym etapie leczenia. Procedura ta zakłada stworzenie dziecku atmosfery swobody, całkowitej akceptacji i zapewnienie możliwość wyrażania swoich uczuć. W trakcie spotkań dziecko kieruje ich przebiegiem, terapeuta nie przyspiesza terapii, ale „podąża za dzieckiem”, angażuje się w jego zabawy, naśladuje je itp. Nadrzędnym zadaniem jest nawiązanie kontaktu z dzieckiem, co okazuje się możliwe tylko wtedy, gdy dziecko czuje się akceptowane i bezpieczne. Celem danej terapii jest oddziaływanie na zaburzone sfery, a nie edukacja dziecka. Dziecko musi być „samo swoim terapeutą” – aktywne, wybierające to, co mu sprawia przyjemność lub czego potrzebuje. Najważniejszą wspólną cechą tych technik, ich celem, jest wyrobienie tolerancji u dziecka na bodźce pochodzące z zewnątrz i kontrolowania ich przez terapeutę, a nie samo dziecko<sup>39</sup>.

<sup>37</sup> Zob. D. Danielewicz, E. Pisula, *Terapia i edukacja osób z autyzmem*, [w:] *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Kraków 2005, s. 16–17.

<sup>38</sup> Zob. ibidem.

<sup>39</sup> L. Bobkowicz-Lewartowska, op. cit., s. 98–99.

Poprzez przeróżne bodźce sensoryczne (od dotyku po smak) stara się zlikwidować lub zminimalizować nadwrażliwość, a także niewrażliwość danych obszarów. Inną metodą terapii jest „holding” (przytulanie, trzymanie), czyli metoda wymuszonego kontaktu, którą mogą stosować rodzice dziecka. Polega na przytulaniu dziecka nawet wbrew jego woli, często przy oporze, a jej celem jest budowanie lub przywrócenie więzi emocjonalnych pomiędzy matką a dzieckiem. Według Marty Welch, autorki tej metody, ma to za zadanie zwalczyć zaburzający równowagę emocjonalną lęk u dziecka autystycznego, który w sytuacjach kryzysowych prowadzi do wycofania. Welch twierdzi, iż źródłem tego lęku jest brak więzi z matką w wieku niemowlęcym. Każda sesja składa się z trzech etapów: konfrontacji; odrzucenia – dziecko protestuje przeciwko kontaktowi, czasem bardzo gwałtownie, wraz z agresją wobec matki, krzykiem, płaczem; rozwiązania – rozluźnienie, relaksacja dziecka w ramionach matki. Faza ta jest ogromnie ważna, gdyż jednym z mechanizmów terapii holding jest pozytywne skojarzenie przez dziecko kontaktu z matką z uczuciem odprężenia, spokoju. Metoda ta nie została poddana obiektywnej, empirycznej ocenie, a jej wartość bywa kwestionowana. Nie może być ona jednak jedyną metodą terapii. Jej krytycy zwracają uwagę na bardzo silny protest wielu dzieci, nieetyczne zmuszanie do kontaktu wbrew widocznemu sprzeciwowi<sup>40</sup>.

Metoda opcji Barry’ego i Suzi Kaufmanów, często kojarzona z holdingiem, opiera się na całkowitej akceptacji dziecka i na swoistym podążaniu za dzieckiem i wchodzeniu w jego świat. Postępowaniu terapeutyczne polega przede wszystkim na naśladowaniu zachowań dziecka, co pozwala na wzbudzenie zainteresowania dziecka otoczeniem, na odkrywanie jego potrzeb i zainteresowań, pokazywanie świata zewnętrznego, również na budowie poczucia bezpieczeństwa<sup>41</sup>.

Techniki behawioralne w przypadku dzieci z autyzmem to przede wszystkim techniki warunkowania sprawczego, polegające na analizie związków między zachowaniem a jego konsekwencjami i kształtowaniu zachowań za pomocą wzmocnień pozytywnych lub negatywnych. Są ukierunkowane na rozwijanie zachowań związanych z umiejętnością skupiania uwagi na drugiej osobie, uczenie i limitowanie ruchów i dźwięków, redukcję niepożądanych

<sup>40</sup> Zob. D. Danielewicz, E. Pisula, *Terapia i edukacja osób z autyzmem*, [w:] *Terapia i edukacja osób z autyzmem. Wybrane zagadnienia*, red. D. Danielewicz, E. Pisula, Wydawnictwo APS, Warszawa 2003, s. 16–17.

<sup>41</sup> Zob. A. Schenk, *Strategia postępowania z dziećmi autystycznymi. Poradnik dla rodziców*, przeł. E. Wiekiera, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Kraków 1995.

zachowań agresywnych, autoagresywnych i związanych z autostymulacją oraz na wykształcenie umiejętności komunikacyjnych i społecznych<sup>42</sup>. Drogą do tego celu jest:

1. Systematyczne wzmacnianie; nagradzanie coraz bardziej zbliżonych do docelowych form zachowania przy użyciu znaczących dla dziecka wzmocnień. W pierwszym etapie terapii zazwyczaj są to tzw. wzmocnienia pierwotne, w postaci smakołyków lub preferowanych przez dziecko zachowań, w tym zachowań autostymulacyjnych. Później, co jest również wynikiem uczenia się, coraz większego znaczenia nabierają wzmocnienia społeczne.
2. Ścisłe kontrolowanie sytuacji, w których zachowanie przebiega. Oznacza to odpowiedni sposób wydawania poleceń, które w pierwszej fazie terapii muszą być krótkie i bardzo konkretne, oraz umiejętne wprowadzanie i wycofywanie różnorodnych podpowiedzi: manualnych, wizualnych, werbalnych, itp. Temu samemu celowi służy wprowadzanie do środowiska terapeutycznego wyraźnej struktury czasowo-przestrzennej<sup>43</sup>.

Podczas stosowania metody behawioralnej podstawowym zadaniem stającym przed terapeutą jest wykazywanie przez podopiecznego jak największej liczby zachowań akceptowalnych, tak aby potrafił sprawnie i niezależnie funkcjonować w środowisku. Terapia behawioralna przebiega według poszczególnych etapów: wczesne rozumienie mowy – przygotowanie do nauczania, trening imitacji – naśladowanie, dopasowywanie i sortowanie, imitacja werbalna, rozwój rozumienia mowy i mowy czynnej; nazywanie obiektów i czynności; pojęcia abstrakcyjne, budowanie zdań i nauka odpowiadania na pytania, umiejętności szkolne, rozwój społeczny i nauka wspólnej zabawy, czynności samoobsługowe<sup>44</sup>.

Metoda behawioralna jest jedną z najbardziej powszechnie stosowanych metod terapii dzieci autystycznych. Z kolei zmodyfikowana metoda dobrego startu służy usprawnianiu i integracji funkcji słuchowych, wzrokowych i ruchowych. Składają się na nią trzy elementy: element słuchowy (piosenka lub wiersz), element wzrokowy (wzory graficzne) i element motoryczny (wykonywanie ruchów w czasie odtwarzania wzorów graficznych, połączonych z rytmem piosenki lub wiersza). Rozwija ona percepcję i szybkość reakcji,

<sup>42</sup> Zob. L. Bobrowicz-Lenartowska, op. cit.

<sup>43</sup> Zob. J. Kozłowski, *Zastosowanie teorii uczenia się w terapii małych dzieci z autyzmem na przykładzie projektu wczesnej interwencji O. I. Lovaasa*, [w:] *Terapia i edukacja osób z autyzmem...*, s. 49.

<sup>44</sup> Zob. L. Bobrowicz-Lenartowska, op. cit.

wzmaga koncentrację i podzielność uwagi, rozwija wyobraźnię, pamięć oraz zdolność lateralizacji. Metoda opracowana przez Martę Bogdanowicz kształci rozumienie i operowanie symbolami, rozwija myślenie matematyczne, percepcję pozycji i ruchów ciała bez kontroli wzroku. Poprzez terapię składającą się z dwóch aspektów (profilaktyczno-terapeutycznego i diagnostycznego) dzieci autystyczne kształtują świadomość położenia i wzajemnego ruchu części ciała względem siebie, rozwijają sprawność manualną i koordynację ruchową kończyn górnych i dolnych<sup>45</sup>.

W metodzie stymulacji wzajemnych seryjnych powtórzeń podstawową stosowaną techniką jest aktywność ruchowa. Celem prowadzonych ćwiczeń jest podniesienie liczby bodźców oddziałujących na korę mózgową i uzyskanie nowych połączeń nerwowo-mięśniowych. Ukierunkowana aktywność ruchowa pozwala również rozładować napięcie emocjonalne dziecka, choć z drugiej strony, w czasie ćwiczeń, dziecko może wykorzystywać napięcie w celu intensyfikacji tempa i rytmu aktywności<sup>46</sup>.

Głównym założeniem metody ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne jest posługiwanie się ruchem jako narzędziem we wspomaganiu rozwoju psychoruchowym. Ćwiczenia prowadzą przede wszystkim do poznania własnego ciała. Pomagają również zdobyć pewność siebie i poczucie bezpieczeństwa w kontakcie z innymi osobami. Ułatwiają nawiązywanie relacji i współpracę z ludźmi. Wykonywane w grupie budują więzi grupowe i interpersonalne. Prowadząc terapię daną metodą, należy wziąć pod uwagę następujące czynniki: wiek dziecka (im młodsze dziecko tym bardziej efektywna staje się terapia), terapia jest najbardziej efektywna w pierwszym okresie jej zastosowania, co można wykorzystać do inicjowania i podtrzymywania kontaktów społecznych z otoczeniem. Metoda ruchu rozwijającego może być początkiem wprowadzenia adekwatnych do możliwości i potrzeb innych terapii wspierających osoby z autyzmem. Istotne jest dostosowanie terapii do indywidualnych możliwości, włączanie środowiska rodzinnego, wykorzystanie metody ruchu rozwijającego do wspierania innych terapii<sup>47</sup>.

<sup>45</sup> Por. ibidem

<sup>46</sup> Zob. K. Kucharski, *Metoda Stymulowanych Seryjnych Powtórzeń Ćwiczeń (SSP)*, [w:] *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, red. J. Błęszyński, Kraków 2005, s. 161.

<sup>47</sup> Zob. J. Błęszyński, *Wykorzystanie metody Ruchu Rozwijającego w terapii dziecka z głębokimi deficytami rozwojowymi – autystycznego*, [w:] *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem. Teoria, metodyka, przykłady*, red. J. Błęszyński, Kraków 2004, s. 122–123.

Kompleksową pomoc osobom autystycznym zapewnia metoda TEACCH, czyli tzw. program Terapii i Edukacji Dzieci Autystycznych oraz Dzieci z Zaburzeniami w Komunikacji. Został opracowany przez amerykańskiego psychologa Erica Schoplera w latach 60. XX wieku. Pierwszy etap pracy z dzieckiem polega na ocenie poziomu rozwojowego dziecka, jego profilu psychoedukacyjnego oraz deficytów i mocnych stron. Następnie, na tej podstawie, opracowywane są indywidualne programy terapeutyczne, ukierunkowane na najważniejsze obszary deficytu, takie jak: naśladowanie, motoryka mała i duża, percepcja, koordynacja wzrokowo-ruchowa, czynności poznawcze, komunikacja, mowa czynna, oraz na redukcję zachowań niepożądanych. Program realizowany jest przez rodziców we współpracy z terapeutą, który systematycznie dokonuje oceny postępów w rozwoju dziecka i odpowiednio do tego modyfikuje program. Program TEACCH opiera się na kilku podstawowych zasadach: współpraca – polega na bliskiej współpracy między rodzicami a instytucjami (przedszkole, szkoła, dom krótkiego pobytu); dalekosiężny cel – trening nastawiony jest na potrzeby życiowe dorosłego; indywidualizacja, co oznacza, że każde dziecko jest unikalne i pedagogikę należy dostosować do niego; pedagogika wizualna – polega na tym, że należy wyraźnie pokazać, unaocznic to, co dziecko ma zrobić<sup>48</sup>.

Duże znaczenie ma trening umiejętności społecznych, polegający na uczeniu adekwatnych zachowań w sytuacjach życia codziennego (robienie zakupów, korzystanie z komunikacji publicznej), a także na uczeniu czynności samoobsługowych (samodzielne ubieranie się, jedzenie, korzystanie ze sprzętów gospodarstwa domowego). Osiągnięcie przez dzieci autystyczne jak największej samodzielności jest nadrzędnym celem tego programu.

Innymi metodami, często stosowanymi w terapii dzieci autystycznych, są: metoda Felicie Affolter (wykorzystująca kontakt dotykowy terapeuty z podopiecznym, jako podstawę terapii, poprzez położenie dłoni na zewnątrz dłoni dziecka przesyła się sygnał prowokujący do działania); metoda FC (*Faciliated Communication* – wspomagana komunikacja, umożliwia wyrażenie woli dzieciom niemówiącym lub mającym problemy z mową, poprzez wskazywanie na przedmioty, symbole i przede wszystkim litery, wspomaganie jest wsparte fizyczną i psychiczną pomocą terapeuty, nie oczekuje się efektywności, lecz zapewnia się sposób komunikacji); metoda Marianny i Christophera Knill'ów (polega na pracy z ciałem, wykorzystywanym jako pierwotny kanał komu-

<sup>48</sup> Zob. W. Waclaw, U. Aldenrud, S. Ilstedt, *Dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera. Praktyczne doświadczenia z codziennej pracy*, przeł. M. Aleksandrowicz, Katowice 2000.

nikacyjny, przez który możliwe jest nawiązanie kontaktu interpersonalnego i stworzenie więzi emocjonalnych z drugą osobą. Poprzez dotyk i naśladowanie dziecko buduje obraz samego siebie i uczy się nadawania i odbierania informacji od osoby, z którą wchodzi w interakcję<sup>49</sup>; metoda Glenna Domana (holistyczna zindywidualizowana metoda stymulująca rozwój biologiczny, ruchowy, intelektualny oraz uczuciowo-społeczny poprzez wykorzystywanie „bitów” – czyli dużych, wyraźnych obrazków lub fotografii faktów z różnych dziedzin)<sup>50</sup>.

Podejściami wykorzystywanymi dodatkowo są także: muzykoterapia, która zmniejsza poziom lęku, pobudza do zabawy i kontaktów z rówieśnikami, oraz hipoterapia, dzięki której tworzy się związek emocjonalny między dzieckiem a koniem, a w konsekwencji poprawiają się relacje ze światem zewnętrznym. Postępowanie z dzieckiem autystycznym powinno być kompleksowe i dotyczyć wszystkich środowisk, w których ono funkcjonuje. Podstawową kwestią jest prowadzenie psychoedukacji mającej na celu uświadomienie otoczeniu, a więc rodzicom, nauczycielom i innym dzieciom, problemów i ograniczeń wynikających z obecności zaburzenia. Konieczne jest dostosowanie metod nauczania do możliwości dziecka i indywidualizacja procesu dydaktycznego. Kolejna, niezmiernie ważna kwestia, to dążenie do uspołecznienia dziecka, co może dokonywać się poprzez angażowanie go w działalność różnego rodzaju klubów, organizacji, kół zainteresowań (także za pośrednictwem Internetu). Pomocna może okazać się również obecność osoby wspierającej-trenera, który doradza i pomaga w trudnych sytuacjach, np. na terenie szkoły<sup>51</sup>.

W niektórych przypadkach autyzmu dziecięcego stosuje się leczenie farmakologiczne, które jest głównie leczeniem objawowym i ma na celu zmniejszenie nasilenia objawów najbardziej zaburzających funkcjonowanie osoby z autyzmem. Objawami, na które najczęściej ukierunkowane jest leczenie farmakologiczne, są: napady padaczkowe, objawy obsesyjno-kompulsywne i nasilone rytuały, objawy lękowe, nadmierna impulsywność, zachowania agresywne i samouszkodzające, zaburzenia uwagi i nadmierna ruchliwość, labilność nastroju, obniżony nastrój, stereotypie ruchowe. Konieczność współdziałania z różnymi specjalistami, jak również realizowanie zintegrowanych celów rehabilitacji umożliwia pełniejsze oddanie obrazu działań po-

<sup>49</sup> Zob. *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, red. T. Gałkowski, J. Kossewska, Kraków 2004, s. 148.

<sup>50</sup> Zob. G. Doman, *Jak nauczyć małe dziecko czytać?*, przeł. M. Pietrzak, Bydgoszcz 1992.

<sup>51</sup> Zob. J. Błęszyński, *Uwarunkowania efektywnego oddziaływania terapeutycznego w pracy z osobami autystycznymi*, [w:] *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem...*, s. 13–15.

dejmowanych wobec osób z autyzmem. Dobór odpowiedniego typu terapii w przypadku autyzmu jest uwarunkowany koniecznością wzięcia pod uwagę występujących dodatkowych, szczegółowych zaburzeń funkcji społecznych, komunikacyjnych i w sferze zachowania<sup>52</sup>.

## NAUCZANIE JĘZYKÓW OBCYCH DZIECI Z AUTYZMEM ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM JĘZYKA ANGIELSKIEGO

Nauczanie języków obcych jest obecnie ukierunkowane na kształtowanie umiejętności skutecznego porozumiewania się, zaś skuteczność komunikacji w znacznym stopniu jest uwarunkowana opanowaniem obcojęzycznej leksyki. Przyswojenie bogatego leksykonu warunkuje rozwój poszczególnych sprawności językowych oraz zapewnia władanie językiem na odpowiednio wysokim poziomie. Aby sprostać zadaniom, stawianym przed nauczaniem języków obcych, podejmowane są różnorodne działania. Powstaje wiele nowych podręczników, które powinny nie tylko wzbudzać zainteresowanie uczniów bogatą szatą graficzną, przejrzystym układem materiału, lecz przede wszystkim stanowić właściwie skonstruowaną pomoc i materialną bazę, umożliwiającą realizację zakładanych celów nauczania<sup>53</sup>.

Wprowadzenie języka obcego do programów szkół specjalnych wywołało wiele emocji, dyskusji i obaw. Na przykład nauczanie języka obcego niepełnosprawnych intelektualnie uczniów może wydawać się bardzo trudne z wielu powodów. Przed rozpoczęciem zajęć, nauczyciel powinien postawić sobie pytania, które wyznaczają całość prac programowych. Wśród nich wyróżnić należy: w jakim celu uczyć, według jakiego programu nauczania należy uczyć i jak dostosować materiał nauczania, jakie stawiać wymagania, jak odpowiednio dobrać podręczniki i w jaki sposób z nich korzystać, jakie metody i techniki zastosować w pracy, jak oceniać wiedzę uczniów<sup>54</sup>.

Język obcy jest szczególnym przedmiotem. Wśród innych przedmiotów szkolnych wyróżnia się tym, że jest równocześnie narzędziem zdobywania wiedzy. Jego przyswajanie wpływa w szczególny sposób na intelektualny, emocjonalny i społeczny rozwój ucznia. Na etapie początkowym, czyli szkoły

<sup>52</sup> E. Dźwierzynska, *Aktywizowanie uczniów warunkiem skuteczności przyswajania obcojęzycznej leksyki*, „Języki Obce w Szkole” 2009, nr 4, s. 55.

<sup>53</sup> Zob. ibidem.

<sup>54</sup> Zob. M. Majewska, *Nauczanie języka angielskiego dzieci z obniżoną normą intelektualną*, [http://docs7.chomikuj.pl/118596679,PL,0,0,nauczanie\\_refleksje1.doc](http://docs7.chomikuj.pl/118596679,PL,0,0,nauczanie_refleksje1.doc) [dostęp: 21.05.2013].

podstawowej lub przedszkola, nauczyciel języka obcego, np. języka angielskiego, powinien uświadomić uczniom, że otrzymują nowy, odmienny od ojczystego środek komunikacji, najczęściej używany na całym świecie. Może im on pomóc wzbogacić wiedzę o otaczającej rzeczywistości oraz w nawiązaniu ciekawych i wartościowych kontaktów z osobami z różnych państw, a także w korzystaniu z nowoczesnych środków techniki, jakimi są komputer, smartphone oraz Internet<sup>55</sup>.

Omawiając wskazówki szczegółowe dla nauczyciela języka obcego, pracującego z dzieckiem autystycznym, Jagielska zwraca uwagę na: istotność minimalizacji wszelkiego rodzaju lęku i niepewności, związanego z nową sytuacją lub otoczeniem. Bardzo ważne jest stosowanie się do wcześniej ustalonego planu zajęć, „schematu pracy i stałości działań”<sup>56</sup>. Spośród wszystkich wskazówek należy, biorąc pod uwagę nauczanie języka angielskiego u dzieci autystycznych, zastosować te dotyczące: wspierania rozwoju umiejętności komunikacji i rozumienia języka, zachęcania ucznia do wzbogacania języka poprzez wyszukiwanie wyrazów bliskoznacznych i korzystanie na lekcji ze słownika, pozwolenia uczniowi na prowadzenie własnego słownika pojęć i nowych terminów związanych z zajęciami, zachęcania do gry w kalambury, do odgadywania za pomocą wskazówek kolegów, np.: „Co mam w sekretnej torbie?”, wyjaśniania metafor i wyrazów wieloznacznych, przedstawiania znaczenia pojęć abstrakcyjnych za pomocą obrazów albo przeciwieństw, np.: uczciwość-nieuczciwość, przyjaźń-wrogość itp., używania prostego i jednoznacznego języka, unikania ironii, dowcipów, przenośni, idiomów, które mogą spowodować niepotrzebny zamęt, niepokój, a nawet lęk u dziecka, dostosowania zadawania pracy domowej do możliwości ucznia, pamiętania o trudnościach w prawidłowym odczytaniu przez ucznia sygnałów pozawerbalnych<sup>57</sup>.

Każdy wyraz twarzy i gest powinien być poparty informacją słowną:

1. Gdy uczeń ma trudności w pisaniu – pozwolenie uczniowi na korzystanie z edytora tekstu, rozważenie możliwości, by dziecko dyktowało, a dorosły lub inny uczeń zapisywał dosłownie jego wypowiedź, sprawdzanie wiedzy ucznia w formie odpowiedzi ustnych, pozwolenie na poprawę prac pisemnych w formie ustnej.

<sup>55</sup> Zob. ibidem.

<sup>56</sup> G. Jagielska, *One są wśród nas. Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera w szkole i w przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, Warszawa 2010, s. 19.

<sup>57</sup> Zob. ibidem, s. 22–23.

2. Gdy uczeń ma trudności w czytaniu ze zrozumieniem – zastosowanie metody posługiwania się ilustrowanym tekstem, pozwolenie na czytanie książek o ulubionej tematyce, nie zakładanie, że uczeń zrozumiał to, co przeczytał; sprawdzanie stopnia zrozumienia tekstu, zadawanie dodatkowych pytań, w pracy nad zrozumieniem tekstu pomocne dla ucznia mogą być częściowe pytania: „Co się wydarzyło? Kiedy? Gdzie? Komu? Jakie było zakończenie zdarzenia? Dlaczego? Co przeżywał bohater?”<sup>58</sup>.

Mówiąc o wsparciu edukacyjnym, oferowanym uczniowi z autyzmem, warto też uświadomić, że dzięki nauce języka obcego, np. języka angielskiego, nie jest on gorszy od swoich pełnosprawnych rówieśników. Uczniowie mają więc poczuć się dowartościowani, ponieważ tak samo jak ich rówieśnicy uczą się języka obcego, posiadają zeszyty i odnoszą w tej dziedzinie sukcesy<sup>59</sup>.

Polski system oświaty pozwala nauczycielowi samodzielnie decydować o jakości procesu nauczania, dając możliwość tworzenia własnych, autorskich programów nauczania lub wyboru gotowego programu spośród wielu dopuszczonych do użytku szkolnego przez Ministerstwo Edukacji Narodowej (MEN). Ministerstwo nie wydało programu nauczania języka angielskiego dla szkół specjalnych, stąd dobór odpowiedniego programu dla dzieci, np. z obniżoną normą intelektualną, jest bardzo trudny. Należy szczegółowo przeanalizować treści nauczania, metody i techniki pracy z dziećmi, cele nauczania i odnieść to do danych uczniów, mając na uwadze ich możliwości<sup>60</sup>.

Nauka języka obcego ma na celu rozwój umiejętności kompetentnego używania języka. Kompetencja ta osiąga różny zakres. Zdarza się, że czasem uczeń napotyka wyrazy, które są obce, zarówno pod względem stylistycznym, jak i ortograficznym. Celem nauki jest więc maksymalne rozwinięcie kompetencji językowych, nie tylko komunikacyjnych (skuteczne porozumiewanie się), lecz także lingwistycznych (tworzenie poprawnych zdań). We współczesnych kursach podstawowych najistotniejsze są sprawności związane z żywym językiem, czyli sprawność mówienia i słuchania<sup>61</sup>.

Dokonując selekcji materiału dla uczniów z niepełnosprawnością, należy odrzucić wszelkie programy kładące nacisk na gramatykę. Unika się również

<sup>58</sup> Ibidem.

<sup>59</sup> Zob. M. Majewska, op. cit.

<sup>60</sup> Zob. G. Jagielska, op. cit., s. 22–23.

<sup>61</sup> Zob. T. Kacperski, *Nauczanie języka obcego osób ze sprzężoną niepełnosprawnością*, „Szkola Specjalna” 2005, nr 4, s. 292.

programów, gdzie w sporym zakresie uczniowie uczą się pisać i czytać. Najbardziej istotne są umiejętności mówienia i słuchania. Są też uczniowie, którzy radzą sobie z czytaniem – wówczas powinno się poświęcić trochę czasu na rozwój tej umiejętności. Będzie ona jednak podrzędna. Natomiast bardzo wartościowe mogą okazać się programy tematyczne, czyli nauka skoncentrowana wokół pewnych zakresów treściowych, oraz sytuacyjne. Istotne jest, aby uczniowie uczyli się przede wszystkim tego, co ma dużą wartość komunikacyjną, co okaże się przydatne oraz tego, co jest łatwiejsze i co stanowi fundament ich codziennego życia. Pośród wielu metod konwencjonalnych najbardziej przydatna jest metoda komunikatywna – Communicative Approach, która koncentruje się przede wszystkim na efektywnym porozumiewaniu się. Proponuje umieszczenie ucznia w sytuacji, w której będzie on musiał nawiązać komunikację. Ma to wymusić skuteczne, choć nie zawsze idealnie poprawne użycie języka oraz przyswajanie wymowy najbardziej zbliżonej do oryginalnego wzorca językowego. Rezygnuje się z bezbłędnego opanowania języka, jednocześnie, co jest korzystne dla uczniów z autyzmem, skupia się na potrzebach uczniów, a także na związku między językiem nauczonym w klasie a językiem używanym poza klasą. Zadaniem jest rozwijanie kompetencji komunikatywnej<sup>62</sup>.

Kolejną metodą, na którą warto zwrócić uwagę, przeciwstawną do Communicative Approach, jest metoda audiolingwalna, która powstała w czasie II wojny światowej w Stanach Zjednoczonych. Była najskuteczniejszym sposobem nauczania żołnierzy języka obcego. Na podstawie behawioryzmu traktuje język jako system nawyków (trwały związek między bodźcem a reakcją). Po wielokrotnym podaniu wzoru zdaniowego, uczniowie powtarzają go. Potem nauczyciel zapewnia bodziec (obrazek, początek zdania, pytania), który powinien wywołać reakcję. Metoda ta odrzuca jakiegokolwiek objaśnienia gramatyczne. Uczenie następuje poprzez analogię, powtarzanie i zapamiętywanie<sup>63</sup>.

Z kolei metoda kognitywna dopuszcza pewną liczbę reguł gramatycznych, aby uczeń mógł samodzielnie tworzyć poprawne zdania (nie zgadza się, że język to system nawyków). W przypadku niektórych uczniów, np. o niższej sprawności intelektualnej, wyuczenie pewnych nawyków językowych (odpowiedzi na proste pytania, zadawanie prostych pytań, prośby), unikających objaśnień gramatycznych, wydaje się bardzo trafne. Zróżnicowanie uczniów w szkole specjalnej jest duże, dlatego niektórzy uczniowie zadając pytanie:

<sup>62</sup> Zob. H. Komorowska, *Metodyka nauczania języków obcych*, Warszawa 2002.

<sup>63</sup> Zob. J. Harmer, *The Practice of English Language Teaching*, London 2001, s. 22.

„czy jesteś?”, będą kształtowali nawyk „are you?”, natomiast będą mieli problem z innym pytaniem, np. „czy lubisz?” („do you like?”). Niektórzy uczniowie mający trudności z określeniem, która to osoba i liczba, będą uczyli się nawyku zadawania pytania „do you like?” lub „does he like?”. Inni poznają regułę, że w trzeciej osobie liczby pojedynczej w zdaniach pytających i przeczących nie stosuje się „do” lecz „does”<sup>64</sup>.

Mówiąc o metodach nauczania języka obcego, wspomnieć należy o coraz powszechniej stosowanych metodach niekonwencjonalnych. Zwracają one uwagę na to, że komunikacji uczy się zarówno nasz umysł, jak i ciało oraz emocje. Ciekawą metodą, którą warto stosować w przypadku dzieci niepełnosprawnych, jest „metoda reagowania całym ciałem” (TPR – Total Physical Response). Metoda ta uruchamia lewą półkulę mózgową odpowiedzialną za język i mowę oraz prawą półkulę, odpowiedzialną za realizację ruchu fizycznego. Oprócz kształtowania kompetencji językowych uczniowie doskonalą orientację w przestrzeni, a czasem uprawiają najzwyklejszą gimnastykę. Proste polecenia w języku angielskim, wraz z ich wykonaniem – zamknij okno, usiądź, zamknij książkę, połóż liść na głowie, pod ręką, połóż książkę pod krzesłem, stań przed stołem, odwróć się twarzą do drzwi, dotknij lewej stopy i inne – prowadzą do lepszego zapamiętywania zdań, poleceń, słówek. Ważne jest również korzystanie z rekwizytów, takich jak naczynia kuchenne, rekwizyty plażowe, ubrania, co oprócz poprawiania sprawności językowej, doskonalili posługiwanie się zmysłem dotyku. Inną korzyścią stosowania tej metody jest pewna dynamika lekcji, jej charakter. Nie tylko więc: pytanie-odpowiedź, lecz cały szereg innych działań<sup>65</sup>.

Inną niekonwencjonalną metodą jest metoda Counselling Language Learning (CLL). Opiera się na twierdzeniu, że ludzie porozumiewają się jedynie w obrębie spraw, na których temat naprawdę chcą coś powiedzieć. Na początku oczywiście w języku ojczystym. Stosowanie tej metody może zmotywować niektórych uczniów zamkniętych, wycofanych. Po wysłuchaniu wersji polskiej nauczyciel tłumaczy tekst na język angielski<sup>66</sup>.

Powyższe metody, czy to konwencjonalne, czy niekonwencjonalne, mają często charakter przenikający się. Oczywiście na lekcji nie może być nadmiaru bodźców, lekcja to nie widowisko artystyczne utkane w niesamowite, zaskaku-

<sup>64</sup> Zob. ibidem, s. 45.

<sup>65</sup> Zob. H. Komorowska, op. cit., s. 48.

<sup>66</sup> Zob. ibidem, s. 51.

jące sytuacje. Szczególnie dla osób upośledzonych umysłowo powinna istnieć pewna doza przewidywalności, aby nie spowodować sytuacji lękowych, które mogą doprowadzić do wycofania się. Tak więc różnorodność stosowania metod nauki języka obcego jest wskazana, ale pod warunkiem zachowania umiaru i zdrowego rozsądku. W miarę doświadczenia każdy nauczyciel buduje swój repertuar niezawodnych ćwiczeń, czerpiąc wiadomości z rozmaitych metod, konwencjonalnych lub nie<sup>67</sup>.

Warto też wspomnieć o metodzie nazwanej „suggestopedia”. Zakłada ona, że ludzki umysł posiada pewne rezerwy, które można uruchomić, i które zapewniają poczucie bezpieczeństwa. Istotna jest dbałość o wyposażenie sali, właściwe oświetlenie, poczucie intymności, muzykę, rytm. Zwłaszcza te dwa ostatnie elementy są dla osób niepełnosprawnych szczególnie znaczące. Muzyka sprzyja zapamiętywaniu podczas prezentacji (np. muzyka dramatyczna z epoki romantyzmu) czy utrwalaniu wiadomości (muzyka barokowa)<sup>68</sup>.

Nauczyciel prowadząc lekcję, chce przekazać określone treści oraz chce, aby były one zapamiętywane (nie mówiąc o aspektach wychowawczych). Ważne, aby stworzyć odpowiednią atmosferę. Pozytywne emocje sprzyjają uczeniu się i zapamiętywaniu. Nauczyciel powinien okazywać życzliwość, przyjazny stosunek, częściej chwalić niż krytykować, pamiętając o większej liczbie sygnałów werbalnych niż niewerbalnych. Powinien pamiętać o częstym i żywym reagowaniu, poruszaniu się po klasie. Prowadząc lekcję powinien pamiętać o stosowaniu krótkich, zróżnicowanych ćwiczeń, o poprawianiu błędów dopiero po zakończeniu zdania, nie przerywając wypowiedzi, aby nie zniechęcać, nie peszyć w jej trakcie. Powinien intensywnie wystawić uczniów na działanie języka obcego, mówić w obcym języku, odtwarzać teksty z taśmy, prezentować i uczyć wierszy, piosenek, organizować scenki i dialogi, konkursy i gry językowe<sup>69</sup>.

Do każdej jednostki lekcyjnej powinno się dobierać metody, techniki nauczania i formy pracy, które są adekwatne do typu modalnego poszczególnych uczniów, ich indywidualnych możliwości, potrzeb, preferowanych stylów uczenia się, faz rozwoju. Każdy z nich w różny sposób postrzega rzeczywistość, wykorzystując przy tym różne zmysły (słuch, wzrok, dotyk, węch) w charakterystycznym dla nich zakresie. Należy wyłaniać wśród uczniów różne typy modalne (kinestetyczny, słuchowy, werbalny) i do nich dostosowywać treści

<sup>67</sup> Zob. M. Majewska, op. cit.

<sup>68</sup> Zob. T. Kacperski, op. cit., s. 292.

<sup>69</sup> Zob. G. Jagielska, op. cit., s. 22–23.

nauczania i metody pracy. Oto metody, techniki nauczania oraz formy pracy i ich krótka charakterystyka: metoda komunikacyjna – zgodnie z tą metodą wszystkie sytuacje występujące na zajęciach są pretekstem do komunikowania się. Błędy językowe traktowane są jako naturalny element procesu uczenia się. Metodę tę warto stosować przy poznawaniu słownictwa, przy dialogach, szczególnie w klasach gimnazjalnych; metoda Total Physical Response – opiera się na rozumieniu i wykonywaniu instrukcji wydawanych przez nauczyciela. Metoda ta ma zastosowanie zwłaszcza przy nauczaniu małych dzieci, polega na wydawaniu bardzo krótkich i prostych poleceń typu: „clap your hands”, „sit down” itp.; technika audiowizualna – polega na prezentacji nowego materiału językowego w audio-wizualnym kontekście w celu uczenia się poszczególnych umiejętności: słuchanie, czytanie, mówienie. Często bywa wykorzystywana jako trening koncentracji uwagi, gdyż dzieci niepełnosprawne intelektualnie mają bardzo słabą koncentrację uwagi<sup>70</sup>.

Uczniowie o specjalnych potrzebach edukacyjnych mają duże trudności z przyswojeniem języka obcego. Wykazują problemy z wypowiadaniem się, czytaniem i pisanem, nawet w języku ojczystym. Największą przeszkodą w nauce języka angielskiego, oprócz takich dysfunkcji, jak: słaba pamięć, zaburzenia koordynacji wzrokowo-ruchowej, słuchu fonematycznego, wady wymowy, mniejsze możliwości koncentracji, jest niska motywacja do nauki języka obcego, ponieważ większość uczniów nie jest gotowych, aby zrozumieć i zapamiętać zasady gramatyki, ani też, w swoim mniemaniu, nie mają powodu, aby je przyswajać; nie widzą potrzeby nauki języka angielskiego, gdyż komunikują się w swoim środowisku za pomocą języka ojczystego, a przydatność umiejętności posługiwania się językiem obcym w przyszłości jest dla nich abstrakcją<sup>71</sup>.

Nadrzędnym celem nauczania języka angielskiego w szkole dla uczniów z niepełnosprawnością jest zapewnienie zorganizowanej formy nauki w wieloletnim cyklu kształcenia i jednocześnie stworzenie właściwych warunków rozwoju, przede wszystkim wyposażenie w narzędzia niezbędne do zrozumienia współczesnego świata. Celem nauczania jest wytworzenie podstawowej kompetencji językowej i komunikacyjnej umożliwiającej porozumiewanie się w języku angielskim na poziomie elementarnym. Zadania nauczania to:

<sup>70</sup> Zob. M. Majewska, op. cit.

<sup>71</sup> Zob. ibidem.

- rozwijanie w uczniach poczucia wartości oraz wiary w swoje możliwości językowe (szczególnie u uczniów, którzy już mieli kontakt z językiem obcym zakończony niepowodzeniem), poprzez pozytywną informację zwrotną dotyczącą indywidualnych kompetencji językowych;
- zapewnienie dostępu do stosowanych materiałów dydaktycznych;
- zapewnienie uczniom, w miarę możliwości, kontaktu z językiem obcym;
- uwrażliwianie uczniów na język angielski spotykany w życiu codziennym, ukazywanie przydatności jego rozumienia i tym samym motywowanie ich do nauki tego języka;
- stworzenie uczniom możliwości stosowania języka jako narzędzia przy wykonywaniu projektów – grupowych bądź indywidualnych;
- rozwijanie w uczniach postaw ciekawości, otwartości i tolerancji wobec innych kultur<sup>72</sup>.

W klasie pierwszej, kiedy rozpoczyna się nauka języka angielskiego w szkole specjalnej, większość uczniów wykazuje trudności w czytaniu i pisaniu w języku ojczystym. Zakłada się więc, że uczniowie ci nie są gotowi, aby podjąć naukę czytania i pisania w języku obcym. W związku z tym proponuje się położenie akcentu na sprawność rozumienia, a w drugiej kolejności sprawność mówienia. Zdarza się, że niektórzy uczniowie z klasy pierwszej mieli już kontakt z językiem angielskim w przedszkolu. W tym samym czasie, można stwierdzić, że poziom ich umiejętności jest zbliżony do uczniów, którzy nigdy nie mieli kontaktu z językiem angielskim. W dodatku często są oni obciążeni poczuciem niepowodzenia w nauce języka obcego, którą odbierają jako przedmiot trudny, czasami wręcz niemożliwy do opanowania. Dlatego pierwsze zajęcia należy poświęcić na motywowanie uczniów do aktywnego uczestnictwa w lekcjach języka angielskiego poprzez wzbudzanie wiary we własne możliwości<sup>73</sup>.

Oprócz trudności rozwojowych, które musi przezwyciężać uczeń, nauczyciele języka angielskiego nie posiadają żadnych pomocy dydaktycznych, choćby w postaci odpowiednich podręczników czy zeszytów ćwiczeń. W związku z wyżej wymienionymi trudnościami w nauczaniu języka angielskiego w szkole specjalnej należałoby stworzyć odpowiedni program oraz przygotować podręczniki, które chociaż w stopniu podstawowym ułatwiłyby uczniom naukę tego trudnego przedmiotu.

<sup>72</sup> Zob. H. Komorowska, op. cit.

<sup>73</sup> Zob. M. Majewska, op. cit.

## OPINIA RODZICÓW DZIECI Z AUTYZMEM NA TEMAT NAUCZANIA DZIECI JĘZYKA ANGIELSKIEGO W ŚWIELE ZREALIZOWANYCH BADAŃ

W celu poznania opinii rodziców mających dzieci z autyzmem na temat nauczania ich dzieci języka angielskiego przeprowadzono badania, dzięki którym dokonano charakterystyki pewnej specyfiki nauczania języka angielskiego dzieci autystycznych, a także stwierdzono, że zajęcia z języka angielskiego z daną grupą uczniów mają sens oraz przynoszą pożądane efekty edukacyjne i rozwojowe. Problemy badawcze ujęto następująco: 1. Jaki wpływ na rozwój dziecka ze zdiagnozowanym autyzmem ma szeroko pojęty kontakt z językiem angielskim w najbliższym otoczeniu dziecka w opinii jego rodziców? 2. Czy i jakie efekty przynoszą zajęcia z języka angielskiego dla dzieci autystycznych w opinii ich rodziców? Jak naukę języka angielskiego w placówce edukacyjnej oceniają rodzice dzieci z autyzmem? 3. Jakie metody i techniki nauczania, a także formy zajęć wydają się najbardziej efektywne w przyswajaniu języka angielskiego przez dzieci z autyzmem w opinii ich rodziców?

W oparciu o podane problemy badawcze sformułowano następujące hipotezy badawcze, tzw. robocze:

1. W opinii rodziców duża intensywność kontaktów dziecka z autyzmem z językiem angielskim w jego najbliższym otoczeniu, a także w czasie kształcenia instytucjonalnego (zajęć terapeutycznych, odbywających się w placówce edukacyjnej) oraz poza placówką pozytywnie wpływa na rozwój dziecka i pomaga w przyswajaniu języka angielskiego, nauczanego w czasie lekcji z tego języka realizowanych w placówce edukacyjnej.
2. W opinii rodziców dzieci z autyzmem częstotliwość zajęć z języka angielskiego, ich rodzaj, czas trwania zajęć mają znaczący wpływ na ich efektywność oraz na rozwój ucznia z autyzmem. Dziecko autystyczne otrzymujące w domu pomoc przy nauce języka angielskiego wykazuje większe postępy, ma lepszą wymowę, pamięta więcej zwrotów i potrafi użyć ich w odpowiedniej sytuacji językowej.
3. W opinii rodziców dzieci z autyzmem wykorzystanie elementów różnych metod terapeutycznych sprzyja procesowi uczenia się języka angielskiego przez dzieci z autyzmem.

W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego oraz technikę ankiety. Zostały one zrealizowane w roku 2013 (marzec–kwiecień) w Ośrodku Rewalidacyjno-Wychowawczym „Tęcza” dla Dzieci i Młodzieży z Autyzmem w Toruniu; to ośrodek terapeutyczny umożliwiający danej grupie uczniów reali-

zając obowiązków szkolnego. Ośrodek składa się z dwóch oddziałów: przedszkola dla dzieci z autyzmem oraz oddziału wczesnoszkolnego. W ośrodku „Tęcza” znajduje się 12 dzieci w oddziałach przedszkolnych oraz 12 dzieci kontynuujących naukę na pierwszym etapie edukacyjnym (klasy I–III szkoły podstawowej). Podopieczni są poddawani terapii z zastosowaniem wszystkich możliwych metod wspomagania ich rozwoju, począwszy od metody behawioralnej, a na terapii Metodą Integracji Sensorycznej skończywszy. Oprócz tego, dzieci uczęszczające do ośrodka biorą udział w zajęciach z muzykoterapii, dogoterapii, hipoterapii, języka angielskiego, religii, edukacji przyrodniczo-ekologicznej<sup>74</sup>.

Ośrodek zatrudnia 14 osób, z czego 10 w pełnym wymiarze czasu pracy. W większości personel stanowią terapeuci-wychowawcy, a także logopeda i psycholog. Dodatkowo, placówka korzysta z usług nauczyciela religii, muzyki oraz języka angielskiego w niepełnowymiarowym czasie pracy. W ośrodku pracują także dwie osoby, które wspierają terapeutów w ramach wolontariatu.

Dobór próby badawczej został ograniczony do rodziców dzieci ze zdiagnozowanym autyzmem, które edukują się na pierwszym etapie edukacyjnym, uczęszczających do oddziału wczesnoszkolnego, a więc realizują program klas I–III, w wieku 7–10 lat, mieszkających w województwie kujawsko-pomorskim, na obszarach wiejskich i miejsko-wiejskich (5 dziewczynek i 7 chłopców).

W badaniu wzięło udział 20 rodziców. Większość ankietowanych to kobiety (14), a 6 to mężczyźni. Badana populacja charakteryzowała się wiekiem średnim. Przedział 30–40 lat i 40–50 lat zaznaczyło odpowiednio 10 i 5 osób (50% i 25%), a więc zdecydowana większość. Tylko dwie osoby podały przedział wiekowy 50 i więcej lat. Biorąc po uwagę stan cywilny ankietowanych, 12 osób zaznaczyło odpowiedź żonaty/mężatka, 3 były w związku nieformalnym, natomiast 5 określiło swój stan cywilny jako rozwodnik/rozwódka. Nie pojawiły się odpowiedzi kawaler/panna oraz wdowiec/wdowa. Pod względem miejsca zamieszkania 14 osób odpowiedziało, że jest nim miasto powyżej 100 tys. mieszkańców, 4 wybrały małe miasto i 2 wieś. Żadna z ankietowanych osób nie zaznaczyła odpowiedzi wykształcenie podstawowe; cztery osoby, wśród ankietowanych ojców, i jedna wśród matek miały wykształcenie zawodowe. Największą grupą były osoby legitymujące się wykształceniem średnim, odpowiednio 70% (ankietowanych ojców) i 55% (ankietowanych matek). Wykształcenie wyższe zadeklarował większy procent matek niż ojców, czyli

<sup>74</sup> Zob. [http://przedszkoleautyzm.pl/index.php?option=com\\_content&task=view&id=72&Itemid=35](http://przedszkoleautyzm.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=72&Itemid=35) [dostęp: 1.05.2013].

40% matek i 10% ojców. Aktywnych zawodowo było 85% ankietowanych (17 osób). Jedynie 15%, czyli 3 osoby zadeklarowały, że nie pracują.

Można zaobserwować, że w pytaniu o płeć dziecka 60% podało odpowiedź chłopiec (12 osób), a 40% dziewczynka (8 osób). Największa liczba ankietowanych, czyli 40% odpowiedziała, że ich dzieci są w przedziale wiekowym 8–9 lat (8 osób). Z kolei 30% dzieci było w wieku 9–10 lat (6 osób), i również 30% to młodsze dzieci w wieku 7 lat (6 osób).

Kolejnym zagadnieniem poruszonym w kwestionariuszu były pierwsze objawy autyzmu. Zdecydowana większość ankietowanych udzieliła odpowiedzi 0–2 lata i było to 70% ankietowanych (14 osób). Pozostałe osoby zaznaczyły odpowiedź 3–4 lata – 20% (4 osoby) i tylko 10% odpowiedź 5–7 lat (2 osoby). Wśród najbardziej charakterystycznych objawów autyzmu u dziecka badani rodzice najczęściej wymieniali: obojętność wobec rodziców (13 osób – 65%), zaburzenia mowy lub jej brak (14 osób – 70%), wyraźne wycofanie (16 osób – 80%) i pragnienie zachowania niezmienności (18 osób – 90%). Rodzice wskazywali również na nieokazywanie emocji (10 osób – 50%) i agresję (7 osób – 35%). Pojawiła się także odpowiedź echolalie, którą podało 5 osób, czyli 25% badanych. To najbliższa rodzina (rodzice, rodzeństwo) została wskazana najczęściej przez ankietowanych jako osoby, które jako pierwsze zauważyły objawy autyzmu u dziecka (65% – 13 osób). Pojawiły się także odpowiedzi: dalsza rodzina (20% – 4 osoby), profesjonalni opiekunowie dziecka (10% – 2 osoby) oraz lekarz ogólny (5% – 1 osoba). Diagnozę autyzmu u dziecka badanych rodziców na ogół postawił psychiatra dziecięcy (45% ankietowanych – 9 osób) albo też specjalista z poradni specjalistycznej (50% – 10 osób). Natomiast jedna z ankietowanych osób udzieliła odpowiedzi, że w Centrum Oceny i Wsparcia dla Rodzin zdiagnozowało autyzm u ich dziecka (co stanowi 5% ogółu udzielonych odpowiedzi). Większość ankietowanych osób podała wiek 3–4 lata jako okres rozwoju dziecka, w którym zdiagnozowano autyzm (60% – 12 osób). Mniejsza liczba dzieci została zdiagnozowana w innym wieku. 10% ankietowanych zaznaczyło odpowiedź 2–3 lata i 5–6 lat. Według 4 osób (20%) autyzm u ich dziecka został zdiagnozowany, gdy miało 4–5 lat. Na pytanie o czas, w jakim dziecko korzysta z profesjonalnej pomocy specjalistycznej, zdecydowana większość próbek populacji, bo 80% (16 osób) wskazało przedział 3–4 lata. Dwie osoby podały przedział 2–3 lata i także dwie osoby zaznaczyły dłużej niż 5 lat (po 10%).

Część szczegółową kwestionariusza ankiety dla rodziców rozpoczynały pytania o kontakt dziecka z językiem angielskim w zorganizowanej, sformali-

zowanej formie. Okazało się, że dodatkowe zajęcia z języka angielskiego nie były zbyt popularne wśród dzieci z autyzmem. Ankietowani przyznali (60%), że ich dziecko nie uczestniczyło w żadnych zajęciach z języka angielskiego (12 osób). Jedynie 40% dzieci korzystało przed podjęciem edukacji szkolnej z zajęć z języka angielskiego (8 osób). Następnie badane osoby określały charakter zajęć językowych, w jakich dzieci brały udział. Na ogół były to zajęcia indywidualne – 30% (6 osób). Pozostała część badanych (10% – 2 osoby) zaznaczyła odpowiedź, która mówiła o zajęciach w małych grupach (5–7 osób). Lekcje odbywały się zarówno jeden raz w tygodniu (20% – 4 osoby), jak i od dwóch do trzech razy w tygodniu (także 20% – 4 osoby). Najczęściej zajęcia z języka angielskiego dzieci z autyzmem, w opinii ich rodziców, trwały od 30 minut do 1 godziny (20% – 4 osoby). Pojawiły się także odpowiedzi: do 30 minut (10% – 2 osoby) oraz 1–1,5 godziny (10% – 2 osoby). Podobne pytanie zostało sformułowane nieco później w kwestionariuszu ankiety przeznaczonym dla rodziców, z tą różnicą, iż dotyczyło zajęć z języka angielskiego, na które miały uczęszczać dzieci autystyczne w chwili obecnej. W tym przypadku również niewielka liczba ankietowanych odpowiedziała pozytywnie (30% – 6 osób). Aż 70% ankietowanych rodziców stwierdziło, że ich dzieci nie korzystają z żadnego rodzaju zorganizowanych zajęć z języka angielskiego poza zajęciami realizowanymi w ośrodku. Podobnie najpopularniejszą formą zajęć były zajęcia indywidualne (20% – 4 osoby), a zatem zajęcia w mniejszych grupach (2–4 osoby), taką odpowiedź wybrało 10% ankietowanych, czyli 2 osoby. Więcej badanych twierdziło, że lekcje z języka angielskiego odbywają się 2–3 razy w tygodniu (20% – 4 osoby) i 1 raz w tygodniu (10% – 2 osoby). Na pytanie o jakikolwiek rodzaj kontaktu dziecka z językiem angielskim odpowiedziano twierdząco 70% (14 osób). Na pytanie o typy danej relacji większość respondentów wybrała zaproponowane w kwestionariuszu odpowiedzi (tylko dwie osoby – 10% – dodały odpowiedź własną: korzystanie z plansz, plakatów z angielskimi napisami). Najczęściej wybieraną odpowiedzią było korzystanie z anglojęzycznych źródeł, takich jak: prasa, książeczki, nagrania, filmy. Na wybór tej odpowiedzi zdecydowało się aż 60% badanych (12 osób). Ponadto, 10% wymieniło rozmowę z rodzicami w języku angielskim jako formę kontaktu z danym językiem, z której korzysta dziecko, a także 10% rodziców twierdziło, że dziecko ma styczność z osobą, której językiem ojczystym jest język angielski. Połowa respondentów uważała, że dziecko ma dodatkowy kontakt z językiem angielskim kilka razy w tygodniu, a jedna piąta rodziców zdecydowała się zaznaczyć odpowiedź kilka razy w miesiącu. Niestety, 6 osób,

co stanowi 30% badanej populacji, było zdania, że ich dziecko nie ma żadnego pozainstytucjonalnego kontaktu z językiem angielskim.

Kolejnym zagadnieniem, na które zwrócono uwagę w czasie realizowanych badań, była ewaluacja zajęć z języka angielskiego, odbywających się w ośrodku rewalidacyjno-wychowawczym, a prowadzonych w ramach obowiązującej podstawy programowej dla klas I–III. Szczególny nacisk położono na percepcję i efektywność lekcji. Połowa rodziców zadeklarowała, że ocenia zajęcia z języka angielskiego bardzo dobrze. Ogólnie rzecz biorąc, zostały one zaopiniowane pozytywnie, ponieważ także 30% wybrało odpowiedź dobrze oraz 20% opcję poprawnie. Żaden z respondentów nie zaznaczył opcji słabo lub bardzo źle. Na pytanie: czy dziecko pamięta i powtarza zwroty, które poznało na zajęciach? – zdecydowana większość ankietowanych zakresła opcję tak (aż 90% – 18 osób). Podobnie wysoki wynik, bo 85% odpowiedzi na tak, otrzymało następne pytanie: czy sposób wymowy tych zwrotów jest poprawny? Nieznacznie gorzej wyglądała sytuacja ze zrozumieniem nauczonych pojęć i umiejętnością ich wykorzystania w określonym kontekście komunikacyjno-sytuacyjnym. W tym wypadku wynik pozytywny był w dalszym ciągu wysoki, stanowił 70% odpowiedzi. Według ankietowanych efektywność przeprowadzanych zajęć z języka angielskiego jest także na wysokim poziomie – 85% respondentów podało, że lekcje dają bardzo dobre efekty, 10% twierdziło, że rezultaty są dobre, a 5% uznało je za poprawne. Następnie omówiono problemy z nauką oraz pomoc, jaką otrzymuje uczeń w domu. Połowa ankietowanych rodziców uważała, że ich dziecko ma trudności w nauce tego języka, z czego 20%, że są to problemy poważne, a 30% określiło je jako dosyć częste. Jedynie 15% respondentów deklarowało, że dziecko autystyczne nie ma żadnych problemów z nauką języka obcego. Dla 35% badanych rodziców trudności te pojawiały się sporadycznie.

Ostatnią część kwestionariusza ankiety poświęcono propozycjom metodycznym zajęć z języka angielskiego. Na podstawie uzyskanych wyników można powiedzieć, że aż 85% badanych rodziców propagowało nauczanie swoich dzieci języka angielskiego w formie indywidualnej; z kolei zajęcia w małych grupach, liczących 2–4 osoby, popierało 15% badanych rodziców. Biorąc pod uwagę częstotliwość, z jaką powinny odbywać się lekcje, większość respondentów wybrała opcję 3–2 razy w tygodniu (45%). Natomiast jeśli chodzi o czas trwania zajęć, przeważał przedział czasowy od 30 minut do 1 godziny (55%).

## KONKLUZJA

Podjęcie nauki języka obcego, np. języka angielskiego, przez dzieci z autyzmem może wydawać się pomysłem kontrowersyjnym, nawet wśród osób na co dzień pracujących z takimi dziećmi, ponieważ to właśnie funkcje językowe są szczególnie zaburzone w danej grupie dzieci niepełnosprawnych. Problemy w komunikacji stanowią przecież istotny objaw autyzmu – Lorna Wing i Judith Gould zaliczyły je do triduum zwanego „kontinuum autystycznym”. Dla osób z autyzmem komunikacja werbalna (a często niewerbalna również) nie służy do kontaktów interpersonalnych. Z tego względu, celem zrealizowanych badań było podkreślenie celowości nauczania dziecka z autyzmem języka angielskiego i zapewnienia dziecku wielowymiarowej styczności z tym językiem. Kierując się wynikami badań, które zostały przeprowadzone w Ośrodku Rewalidacyjno-Wychowawczym „Tęcza” w Toruniu, można stwierdzić, iż im większa intensywność kontaktów dziecka z językiem angielskim w jego otoczeniu: podczas kształcenia zintegrowanego, zajęć terapeutycznych odbywających się w ośrodku, a także poza ośrodkiem, przede wszystkim w domu rodzinnym, tym wyższe zainteresowanie dziecka nauką języka obcego i tym wyższa efektywność owej nauki. Ma to oczywiście, zdaniem rodziców dzieci z autyzmem, pozytywny wpływ na rozwój dziecka, nie tylko psychiczny, lecz także społeczny. Korzystanie z różnego rodzaju źródeł multimedialnych w czasie nauki języka obcego stanowi bodziec dla rozwoju pamięci, możliwości intelektualnych, a nawet zdolności interpersonalnych. Ponadto dziecko autystyczne otrzymujące pomoc w nauce języka obcego w domu rodzinnym wykazuje większe umiejętności operowania językiem obcym, ma lepszą wymowę, pamięta więcej zwrotów i w większym stopniu potrafi dostosować je do kontekstu sytuacyjnego, w którym wykorzystuje się znajomość języka obcego.

Biorąc pod uwagę analizę wyników przeprowadzonych badań, można stwierdzić, że częstotliwość zajęć z języka obcego, realizowanych w placówce edukacyjnej, ich rodzaj oraz czas trwania mają znaczący wpływ na efektywność danych zajęć i na rozwój ucznia. Wykorzystywanie elementów różnych metod terapeutycznych sprzyja procesowi uczenia się języka obcego przez dzieci z autyzmem. Jednakże, z punktu widzenia złożoności badanego zagadnienia oraz z racji tego, że w dalszym ciągu dany temat pozostaje dyskusyjny, nie może być on uznany za zamknięty. Również pod względem legislacyjnym propozycja obowiązkowej nauki języka obcego w szkołach specjalnych jest

wciąż tematem debat i z pewnością jej charakter będzie w bliższej i dalszej przyszłości ewoluował.

Podsumowując, warto wspomnieć o Noamie Chomskim, znanym językoznawcy z drugiej połowy XX wieku. Według niego, każda ludzka istota jest w stanie nauczyć się języka bez względu na stan zdrowia, stopień sprawności fizycznej czy umysłowej. Każda osoba ma wrodzony potencjał lingwistyczny – innymi słowy: rodzi się z zestawem zasad językowych zwanych gramatyką uniwersalną, będącą podstawą budowy wszystkich ludzkich języków<sup>75</sup>.

## BIBLIOGRAFIA

- Asperger H., „*Psychopatia autystyczna*” okresu dzieciństwa, [w:] *Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, przeł. B. Godlewska, Warszawa 2005.
- Autyzm i zespół Aspergera*, red. U. Frith, przeł. B. Godlewska, Warszawa 2005.
- Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, red. T. Gałkowski, J. Kossewska, Kraków 2004.
- Błęszyński J., *Uwarunkowania efektywnego oddziaływania terapeutycznego w pracy z osobami autystycznymi*, [w:] *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, red. J. Błęszyński, Kraków 2005.
- Błęszyński J., *Wykorzystanie metody Ruchu Rozwijającego w terapii dziecka z głębokimi deficytami rozwojowymi – autystycznego*, [w:] *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem*, red. J. Błęszyński, Kraków 2004.
- Bobkowicz-Lewartowska L., *Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii*, Kraków 2005.
- Bragdon A., Gamon D., *Kiedy mózg pracuje inaczej*, przeł. L. Okupniak, Gdańsk 2004.
- Bryńska A., Komendera J., Jagielska G., *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa 2009.
- Crane J.L., Winsler A., *Early autism detection: Implications for pediatric practice and public policy*, „Journal of Disability Policy Studies” 2008, nr 10.
- Czapika A., *Model rozwoju w autyzmie i zaburzenia współwystępujące z autyzmem*, [w:] *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, red. B. Winczura, Kraków 2009.
- Danielewicz D., Pisula E., *Terapia i edukacja osób z autyzmem*, [w:] *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Kraków 2005.
- Doman G., *Jak nauczyć małe dziecko czytać?*, przeł. M. Pietrzak Bydgoszcz 1992.
- Dźwierżyńska E., *Aktywizowanie uczniów warunkiem skuteczności przyswajania obcojęzycznej leksyki*, „Języki Obce w Szkole” 2009, nr 4.
- Gillberg C., Wing L., *Autism: not an extremely rare disorder*, „Acta Psychiatr Scand” 1999, nr 6.

<sup>75</sup> T. Mason, *First Language Acquisition. Argument*, [http://www.timothyjpmaison.com/WebPages/LangTeach/Licence/CM/OldLectures/L1\\_Introduction.htm](http://www.timothyjpmaison.com/WebPages/LangTeach/Licence/CM/OldLectures/L1_Introduction.htm) [dostęp: 7.06.2013].

- Gillberg C., Wing L., *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification*, „The Journal of Autism and Developmental Disorders” March 1979, vol. 9 (1).
- Gruna-Ożarowska A., *Umysł niewspółodczuwających. Neurobiologia autyzmu*, [w:] *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, red. B. Winczura, Kraków 2009.
- Harmer J., *The Practice of English Language Teaching*, London 2001.
- Hrdlicka M., *Structural neuroimaging in autism*, „Neuro-Endocrinology Letters” 2008, vol. 29 (4).
- Jagielska G., *One są wśród nas. Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera w szkole i w przedszkolu. Informacje dla pedagogów i opiekunów*, Warszawa 2010.
- Jaklewicz H., *Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnoza – przebieg – leczenie*, Gdańsk 1993.
- Johnson Ch.P., Myers S.M., *Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders*, Clinical Report, „Pediatrics” 2007, nr 120.
- Kacperski T., *Nauczanie języka obcego osób ze sprzężoną niepełnosprawnością*, „Szkoła Specjalna” 2005, nr 4.
- Komorowska H., *Metodyka nauczania języków obcych*, Warszawa 2002.
- Koperwas A., Lipiec I., *Metodologia działalności szkolnego ośrodka kariery wobec uczniów z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi*, Projekt Szkoły Andersena Szkołami Równych Szans, Lublin 2011.
- Kozłowski J., *Zastosowanie teorii uczenia się w terapii małych dzieci z autyzmem na przykładzie projektu wczesnej interwencji O. I. Lovaasa*, [w:] *Terapia i edukacja osób z autyzmem. Wybrane zagadnienia*, red. D. Danielewicz, E. Pisula, Warszawa 2003.
- Kruk-Lasocka J., *Autyzm czy nie autyzm? Problemy diagnozy i terapii pedagogicznej małych dzieci*, Wrocław 1999.
- Kucharski K., *Metoda Stymulowanych Seryjnych Powtórzeń Ćwiczeń (SSP)*, [w:] *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, red. J. Bleszyński, Kraków 2005.
- Pawlus M., *Encyklopedia. Rodzice i dzieci*, Bielsko-Biała 2002.
- Pisula E., *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, Warszawa 2000.
- Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańsk 2005.
- Pisula E., *Autyzm – przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk 2010.
- Rodier P., *Początki autyzmu*, „Świat Nauki” 2000, nr 179 (5).
- Schenk A., *Strategia postępowania z dziećmi autystycznymi. Poradnik dla rodziców*, przeł. E. Wiekiera, Kraków 1995.
- Sullivan J.A., Lewis M.J., Nikko E. et al., *Multiple interactions drive adaptor-mediated recruitment of the ubiquitin ligase Rsp5 to membrane proteins in vivo and in vitro*, *MOL BIOL CELL* 2007, vol. 18 (7).
- Wacław W., Aldenrud U., Ilstedt S., *Dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera. Praktyczne doświadczenia z codziennej pracy*, przeł. M. Aleksandrowicz, Katowice 2000.

Warren F., *Spółeczeństwo, które zabija wasze dzieci*, [w:] *Dziecko autystyczne i jego rodzice*, red. T. Gałkowski, Warszawa 1984.

Winczura B., *Autyzm. Na granicy zrozumienia*, Kraków 2009.

*Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Kraków 2005.

## Netografia

Majewska M., *Nauczanie języka angielskiego dzieci z obniżoną normą intelektualną*, [http://docs7.chomikuj.pl/118596679,PL,0,0,nauczanie\\_refleksje1.doc](http://docs7.chomikuj.pl/118596679,PL,0,0,nauczanie_refleksje1.doc) [dostęp: 21.05.2013].

Mason T., *First Language Acquisition. Argument*, [http://www.timothyjmason.com/WebPages/LangTeach/Licence/CM/OldLectures/L1\\_Introduction.htm](http://www.timothyjmason.com/WebPages/LangTeach/Licence/CM/OldLectures/L1_Introduction.htm) [dostęp: 7.06.2013].

[http://przedszkoleautyzm.pl/index.php?option=com\\_content&task=view&id=72&Itemid=35](http://przedszkoleautyzm.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=72&Itemid=35) [dostęp: 1.05.2013].

## CZY NAUCZANIE DZIECI Z AUTYZMEM JĘZYKA ANGIELSKIEGO MA SENS (NA PODSTAWIE OPINII RODZICÓW DZIECI AUTYSTYCZNYCH)?

**Streszczenie:** Autyzm wczesnodziecięcy zaliczany jest do grupy poważnych, złożonych zaburzeń rozwoju dziecka. Wywołuje liczne kontrowersje nie tylko w kwestii etiologii, objawów (w tym między innymi objawów związanych z obszarem komunikacji), możliwości terapii, lecz także edukacji – na poszczególnych etapach kształcenia – osób doświadczających jego skutków. Stąd ożywione dyskusje wywołuje również zagadnienie nauczania dzieci z autyzmem języka obcego, np. języka angielskiego. Zdania na ten temat są podzielone, szczególnie w gronie specjalistów pracujących z dziećmi z autyzmem, jak i wśród samych rodziców. W niniejszym artykule zostały przedstawione wyniki zrealizowanych badań naukowych w grupie rodziców dzieci z autyzmem wskazujące opinie badanych na temat możliwości oraz celowości nauczania języka angielskiego analizowanej kategorii uczniów i jego wpływ na ich rozwój ogólny.

**Słowa kluczowe:** autyzm, autyzm Kanner'a, autystyczne spektrum, rodzice dziecka z autyzmem, język angielski, nauczanie języka angielskiego

## DOES TEACHING ENGLISH TO CHILDREN WITH AUTISM MAKE SENSE (BASED ON THE OPINIONS OF AUTISTIC CHILDREN'S PARENTS)?

**Summary:** Kanner's autism is considered a complex and severe disorder of child development. Controversy surrounds not only its etiology, symptoms (including symptoms observed in the area of interpersonal communication) or treatment possibilities, but also education – at its various levels – of people influenced by its effects. Accordingly, the idea of teaching autistic children a foreign language, e.g. English, is the subject of a heated debate – opinions are divided both among specialists working with autistic children and among autistic children's parents. The article presents the results of studies conducted among parents of autistic children, focusing on their opinions concerning the viability and usefulness of teaching English to autistic children and its influence on their general development.

**Keywords:** autism, Kanner's autism, autistic spectrum, parents of an autistic child, English language, teaching English



A faint, artistic illustration of dandelion seed heads and seeds. One large seed head is at the bottom right, with many seeds floating upwards and outwards across the page. The style is minimalist and elegant, using light gray lines on a white background.

# DONIESIENIA Z PRAKTYKI

---



Ewa Korulska

## FUNKCJONOWANIE DZIECI Z AUTYZMEM W WARUNKACH SZKOŁY OGÓLNODOSTĘPNEJ, CZYLI INTEGRACJA W SZKOLE NIEINTEGRACYJNEJ

Przyjście do szkoły dziecka wyraźnie „innego”, mającego cechy generujące trudności – w nauce, w kontaktach interpersonalnych, w wyrażaniu emocji – przypomina sytuację rodziny mieszkającej w niewielkim mieszkaniu w bloku, którą ekscentryczny wujek obdarowuje chińską wazą z okresu dynastii Ming. Bezcenną i kruchą porcelaną, którą nie wiadomo, gdzie postawić. Trzeba znaleźć jej takie miejsce, w którym jej uroda załśni w całej okazałości, ale jednocześnie jakoś wkomponuje się w całość, nie przytłoczy wnętrza; a poza tym ciągle trzeba uważać, żeby jej nie stłuc! Nie wiadomo czy cieszyć się, czy płakać; trudno oprzeć się irytacji – nie mógłby podarować nam czegoś innego, równie cennego, a nieco bardziej praktycznego? Ale co robić, trzeba tę wazę docenić i oswoić, trzeba nauczyć się z nią żyć, mimo że nie mamy pałacu, tylko zwyczajne mieszkanie.

Na przykładzie paru studiów przypadku chciałabym podzielić się kilkuletnim doświadczeniem, z którego wynikają wnioski i wskazówki mogące przydać się w innych szkołach. Pokazać, co nam się udaje, z czym mamy kłopoty.

Gimnazjum, o którym piszę, jest szkołą niepubliczną, ogólnodostępną. W sześciu klasach (dwie w roczniku, od 18 do 24 osób) uczy się z powodzeniem kilkoro dzieci ze zdiagnozowanym zespołem Aspergera lub bez diagnozy, ale już na pierwszy rzut oka mające trudności z socjalizacją.

Kilka lat temu świadomie – co nie znaczy, że bez obaw – podjęliśmy decyzję o przyjęciu do szkoły dwójki dzieci z orzeczeniami. Wówczas była to nieumiejętność odmówienia rodzicom, którzy nie mogli znaleźć miejsca dla swoich dzieci. Postanowiliśmy, wraz grupą nauczycieli, że spróbujemy podjąć wyzwanie. Uznaliśmy, że to, czego przede wszystkim potrzebują te dzieci, to uwaga i akceptacja w całej ich odrębności, specyficzności – i że

potrafiemy zaakceptować ich inność i zapewnić poczucie bezpieczeństwa. Chcieliśmy dać im szansę na zbudowanie relacji z innymi, na życie w społeczeństwie, a nie na jego marginesie; a ich rodzicom – spokój i pozbycie się poczucia „gorszości”, na które w najmniejszym stopniu nie zasługują. Już po roku zrozumieliśmy, że obecność tych „specjalnych” uczniów w szkole to niezwykła wartość, nie do przecenienia dla wszystkich pozostałych. To dzięki nim nabywają umiejętności społeczne, których nie da się przekazać teoretycznie, które będą ich kapitałem na dorosłe życie. Każdego dnia uczą się współpracować i współżyć z bardzo różnymi ludźmi, uczą się tolerancji, otwartości, życzliwości, cierpliwości, najtrudniejszej, bo na co dzień; oduczają się egocentryzmu. Dlatego podczas spotkań dla kandydatów uprzedzam – jest tu miejsce dla dzieci „innych”, dzieci z różnego rodzaju trudnościami. I nie jest to minus, tylko wielki plus naszej szkoły. My, nauczyciele, uczymy się razem z nimi. A kiedy nam się udaje, nagrodą jest satysfakcja, jaką daje sukces w pracy z dzieckiem mającym problemy, nieporównywalna z satysfakcją z osiągnięć olimpijczyków. Oni, najczęściej, daliby sobie radę i bez nas. Dzieci z trudnościami – nie. Im naprawdę potrzebny jest dobry, uważny nauczyciel.

Jak to się dzieje, że nam się udaje, że dzieci te rozkwitają, uspokajają się, rozwijają intelektualnie? I co to właściwie znaczy, że nam się udaje? Pytałam nauczycieli, pytałam pracowników szkoły, rodziców. Postaram się zebrać to, co zobaczyłam i usłyszałam, i co sama przemyślałam, odnaleźć wspólny mianownik, opierając się przede wszystkim na doświadczeniu i obserwacji konkretnych dzieci. Przedstawię trzy „studia przypadku”. Każda z tych historii jest historią konkretnej osoby, niepowtarzalnej indywidualności. Do każdej z nich trzeba było dopasować nieco inny klucz. W każdej z różnych historii konkretnych uczennic i uczniów, w tym naszych absolwentów, można zobaczyć kamienie milowe, punkty przełomowe, sukcesy i trudności. Każde z tych dzieci, które przyszły z orzeczeniami brzmiącymi bardzo podobnie, jest zupełnie inne. Przyglądając się konkretnym osobom, łatwiej odpowiedzieć na pytanie, kiedy w ogólnodostępnej szkole uczniowie ci czują się bezpiecznie, odnajdują szansę na rozwój swoich zdolności i zainteresowań. Chciałabym pokazać podstawy, na których można budować otwartą społeczność, w której potrafią się odnaleźć dzieci z zespołem Aspergera obok uczniów wybitnie zdolnych i całkiem przeciętnych.

Oczywiście zdaję sobie sprawę, że moim przywilejem jest wybór dzieci, które przyjmuję. Mogę nie przyjąć tych, po których spodziewam się postaw agresywnych, wykluczających, mogę też się z nimi pożegnać w trakcie nauki. Mając dzieci „z rozdzielnika”, miałabym też znacznie większe trudności w realizacji programu, o którym opowiem – choć wydaje mi się, że nasze doświadczenia mogą być przydatne w każdej sytuacji i w każdej szkole. Jest to zresztą program *in statu nascendii*, powstający w stałej konfrontacji z rzeczywistością.

## ZOSIA

Zaczęło się od Zosi (imiona dzieci zmieniam). A właściwie od Ireny Dzierz-gowskiej, bez której nie byłoby naszej szkoły. I od mojej koleżanki sprzed lat, której niegdyś mała córeczka okazała się dużą dziewczynką z orzeczeniem o upośledzeniu w stopniu lekkim i zespołem Aspergera, bez szansy na gimnazjum ogólnodostępne. Irena mówiła o takich dzieciach jak ona – zadbanych, rehabilitowanych, otoczonych troską rodziny – że nie ma dla nich miejsca. Że wrzuca się je do szkoły specjalnej, która hamuje ich rozwój. Irena ufała, że potrafimy stworzyć dla Zosi miejsce przyjazne.

Wobec tego Zosia przyszła do nas, w drugim roku istnienia szkoły. Zosia, która jest zawsze pogodna, uśmiechnięta, żyje w swoim świecie. Na początku – za grubą szybą. Zachęciła ją do nas moja suka, kudłaty kundel, który codziennie jest w szkole. Zosia poruszała się spokojnie, nigdy nie biegała. Na pierwszej, wrześniowej wycieczce klas pierwszych miała zwyczaj wstawać o piątej rano i odwiedzać nauczycielki; trzeba też było siedzieć przy niej, kiedy zasypiała. Często płakała z tęsknoty za mamą, jak małe dziecko... I tak jak małe dziecko, zawsze ktoś musiał odebrać ją ze szkoły. Zabiegała o kontakty z rówieśnikami – i bywało to dla nich trudne, zwłaszcza dla chłopców, bo Zosia nie rozumiała, że nie jest przyjęte, by mówić wszystko wprost. Poza tym, jeśli kogoś lubiła, nie знаła umiaru w okazywaniu sympatii. Trzeba jej było tłumaczyć, że relacje między ludźmi nie są proste i że nie można skupiać na jednej osobie całej uwagi. Więc rozmawialiśmy, nieustająco – w czasie przerw, po lekcjach, przed lekcjami. Zosia nie chciała jeść w szkole obiadów; zaczęła, odkąd jedna z nauczycielek z własnej inicjatywy siadała z nią przy stole. Miało to miejsce na każdej przerwie obiadowej, przez parę lat. Na lekcjach robiła notatki i umiała odtworzyć sporo wiadomości. Przyswajała niewiele i wybiórczo.

## Kamień milowy I

Majowa wycieczka do Torunia, czyli dziewiąty miesiąc szkoły. Zosia nie trzyma się już kurczowo dorosłych, chodzi po Toruniu w grupie dzieci, które wykonują samodzielne zadania. Staramy się tylko odciążyć dzieci, dyskretnie dbamy o to, by Zosia pracowała z różnymi grupami – to ważne przy jej tendencji do „zawieszania” się na wybranej osobie. Zmiana jest bardzo widoczna – dziewczynka ani raz nie płacze! Nie trzeba jej towarzyszyć przy zasypianiu, nie ma też porannych wizyt u wychowawczyni. Co więcej, poszła na nocny spacer mimo zmęczenia całodziennymi zajęciami. I na tym spacerze dała się namówić, by pobiec naprzód razem z innymi dziećmi! Minęło pięć lat, a ja wciąż pamiętam, jak biegnie z grupą dzieci do oświetlonej toruńskiej fontanny.

W ciągu roku szkolnego Zosia wyraźnie się usamodzielniała. Są też znaczne postępy w nauce. Wydaje się, że niewiele rozumie, że jedynie odtwarza to, co usłyszała – ale czasem zaskakuje jakimś spostrzeżeniem, celną uwagą. Coraz lepiej radzi sobie z matematyką i fizyką, chętnie wypowiada się na lekcjach polskiego i filozofii. Szkołę kocha. Na urodziny zaprasza całą klasę.

## Kamień milowy II

W trzeciej klasie decydujemy się, wspólnie z mamą, Zosią i gronem nauczycieli, że zostanie jeszcze jeden rok w naszej szkole, że zindywidualizowanym program nauki. Od strony naukowej nie okazało się to rozwiązaniem najlepszym – a może raczej od strony organizacyjnej. Myślę, że powinniśmy dać Zosi więcej, niż daliśmy. Ale społecznie chyba nam się udało. Zaczęło się od tego, że Zosia sama wybrała sobie klasę – po prostu poszła do uczniów jednej z dwóch klas wówczas drugich i oświadczyła – „zostaję jeszcze na rok, chciałabym być z wami”. W tej klasie miała przyjaciół. I nie mieliśmy już nic do powiedzenia...

W ostatnich dwóch latach Zosia brała udział w dniach otwartych dla kandydatów. Oprowadzała, rozmawiała z rodzicami. Była na każdym balu dla dzieci z domu dziecka, z którym współpracujemy.

Pisząc ten tekst, korzystałam z notatek robionych na bieżąco. Dzisiaj Zosia, która była u nas cztery lata, jest w pierwszej klasie liceum. Radzi sobie. Odwiedza nas często. Jest na wszystkich imprezach szkolnych. Zawsze uśmiechnięta. Bardzo brakuje mi jej stałej obecności w szkole.

## PAWEŁ

Kiedy pojawili się w szkole rodzice Pawełka i przynieśli dokumentację psychologiczną, po jej lekturze powiedziałam – bardzo mi przykro, ale nie czuję się na siłach, nie mam nauczycieli odpowiednio przygotowanych, pedagog bywa po południu dwa razy w tygodniu, nie ma szans, by chłopiec odnalazł się w naszej szkole. Ale kiedy zobaczyłam wyraz twarzy mamy Pawełka – była to kolejna szkoła, gdzie jej odmówiono – zaproponowałam, by przyszła z dzieckiem. W domu ma drugiego syna, znacznie gorzej funkcjonującego niż Paweł. Nie umiałyśmy z Jolą odmówić. A właściwie ona nie umiała, a ja uległam... Nauczyciele wiedzieli, że będzie Zosia, pomyślałam, że i na Pawełka się zgodzą... na początku było ciężko. Nawet bardzo. Paweł inaczej się ruszał, widać było napięcie mięśni. Przez kilka tygodni był agresywny i autoagresywny, straszliwie zestresowany. Wystarczyło, by zostawił gdzieś plecak albo ktoś wziął do ręki jego ołówek czy przesunął książkę, by wpadł we wściekłość, szczypał się i bił po ramionach, uderzał we własne piersi – każda taka sytuacja zaburzała jego poczucie bezpieczeństwa. Pierwsze dwa dni września: na lekcji nie wie, który zeszyt wyjąć, nie łączy nauczyciela z przedmiotem, a jeśli się pomyli – bardzo się denerwuje, płacze. Temat koniecznie chce zapisać sam, ale zajmuje mu to 15 minut. Chce brać udział w lekcji – ale nie nadąża. Nauczyciele nie wiedzą, jak reagować. Uspokajać? Krzyknąć? Dzieci zachowują się okropnie – śmieją się, prowokują, dokuczają i oburzają się na zachowanie Pawła. Ktoś wyjął komórkę, zaczął nagrywać. Planowaliśmy rozmowę z klasą o Pawle na drugi tydzień września; tymczasem musiała odbyć się już drugiego dnia szkoły.

Rozmowa była improwizacją; wiedziałam, że od tej rozmowy bardzo dużo zależy, a nie miałam czasu na jej przygotowanie. Nie znałam dzieci, nie wiedziałam, jak zareagują. Wiedziałam tylko, że nie mogę prawić kazań ani mieć pretensji, nie mogę też żądać, by opiekowali się Pawłem. Paweł został poproszony do sekretariatu pod jakimś pretekstem. Weszliśmy do klasy we dwójkę z kolegą, powiedziałam, że chcemy porozmawiać.

Poprosiłam, by uczniowie usiedli wygodnie, zamknęli oczy i wyobrazili sobie, że lądują na nieznanym im planecie. Są sami. Wszyscy mieszkańcy wyglądają inaczej niż oni – może mają troje oczu albo zielone czułki, w każdym razie – są inni.

– Wyobraźcie sobie, jak się czujecie; wyglądacie zupełnie inaczej, inaczej się ruszacie, jesteście sami. Jakie emocje wam towarzyszą?

Dzieci zaczęły mówić, nazywać emocje: lęk, poczucie obcości, zagrożenia, straszna samotność, bezradność.

– A teraz pomyślcie, jak mają się zachować mieszkańcy planety, żebyście poczuli się jeszcze gorzej? – nieoczekiwanie zapytał nauczyciel.

I uczniowie powiedzieli o tym, że najgorsza byłaby obojętność i wyśmiewanie; wytykanie palcami, ale i ignorowanie; nazwali wszystkie objawy wykluczenia i braku akceptacji, wymienili wszelkie negatywne zachowania społeczne wobec obcego, innego. Rozmowa była spokojna, niespieszna. Wysłuchaliśmy uczniów, powstrzymując się od komentarzy. Zakończyłam apelem – widzicie, tak właśnie czuje się Paweł; on jest takim ufoludkiem. Pamiętajcie o tym. Wiem, że to trudne, ale proszę was – stwórzmy takie warunki, w których Paweł się odnajdzie. Zaznaczam, że nikt potem nie nazywał Pawła ufoludkiem.

W trzecim tygodniu szkoły wyjechaliśmy na wycieczkę; Paweł wchodzi na balustrady, okłada drzewa kijem – tłumaczymy, tłumaczymy... Każdego dnia zdarzały się momenty trudne. W miarę upływu czasu, ich częstotliwość i natężenie słabło.

Oczywiście, nie do wszystkich dotarło. W pierwszym roku w klasie pojedyncze dzieci nie chciały zaakceptować inności Pawła. Rozmawiamy. Zawstydzamy, kiedy się śmieją.. Apelujemy. Ale nie jesteśmy agresywni, choć reagujemy ostro, kiedy jeden z chłopców nagrywa Pawła komórką. Nie zaprzeczamy, że jest trudno, mówimy tylko, że warto. Ale przede wszystkim – dajemy przykład. Ogromną rolę odegrała wychowawczyni.

### Kamień milowy I

Wigilia klasowa. Paweł gra kolędy. Umie to zrobić, zyskuje szacunek klasy. Od tego momentu jest coraz lepiej. Oczywiście, znalazła się mama, która usiłowała mieć pretensje, że Paweł przeszkadza w lekcjach – zawstydziłam ją, uświadamiając bezlitośnie, że takie zachowania jak u Pawła są skutkiem choroby, może wrodzonej, a może nabytej – albo wypadku – na które narażeni jesteśmy wszyscy. Jej córka też.

### Kamień milowy II

Pamiętam sytuację, której do dziś się wstydzę – planowaliśmy jesienią spotkanie z literaturoznawcą, poświęcone twórczości i życiu Zbigniewa Herberta; zasugerowałam rodzicom, że może Paweł by nie przychodził, bo się wynudzi

(w domyśle – i będzie przeszkadzał). Kiedy nadszedł czas na pytania, Paweł pierwszy podniósł rękę – zamarliśmy – a Paweł zadał sensowne pytanie, z którego wynikało, że nie tylko słuchał, lecz także słuchał uważnie i ze zrozumieniem. Obserwowałam jego kolegów – wyraźnie odetchnęli. I byli dumni, że mu się udało. Morał – nie wykluczać z niczego, znaleźć sposób, by każde dziecko mogło uczestniczyć w każdym wydarzeniu w życiu szkoły. I tak też zaczęliśmy robić. A jeśli by nawet powiedział coś bez sensu – no to co?

Zwątpienie – uczyć Pawła polskiego. I na radzie po pierwszym trymestrze mówię, że nie potrafię, że niczego go nie nauczę – więc może powinien zmienić szkołę... Bo może robimy mu krzywdę? I mama nie współpracuje, obciążona drugim, dużo cięższym przypadkiem starszego brata Pawła. Jesteśmy zdani na siebie. A ja przecież nie mam przygotowania. Nie zawsze mam czas, nie zawsze pamiętam, by przygotować mu oddzielną kartę pracy, a na zwykłej lekcji on siedzi jak na tureckim kazaniu. Nawet tego, co na obrazku, nie widzi... Nawet podczas indywidualnej lekcji nie udaje mi się nic. Inni mają podobne doświadczenia. Protestuje mój młody kolega, nauczyciel niemieckiego: u mnie się uczy! Postanawiamy dać Pawłowi (i sobie) czas. I nie myśleć o stopniach – tylko wciąż komunikujemy mamie, że oceny ze sprawdzianów są całkowicie zindywidualizowane, że sprawdziany dla Pawła są o kilka poziomów prostsze niż dla pozostałych.

Początek drugiej klasy. Przychodzą chłopcy ze szkoły integracyjnej, którą rok wcześniej ukończył Paweł. Nie mogą uwierzyć, że to ten sam chłopiec. Coraz częściej nawiązuje kontakt z nami – dorosłymi i z rówieśnikami. Pasjonuje się samochodami – to dobry temat do rozmowy. Paweł zawsze przychodzi sporo wcześniej, ja też. Codziennie rano zamieniamy kilka słów na temat nowinek motoryzacyjnych. Na języku polskim wypracowujemy wspólną strategię. Uczę się z chaotycznych dziwacznie zbudowanych wypowiedzi wyławiać nitkę logicznego myślenia – bo ona jest, tylko trzeba ją dostrzec. I pokazać klasie, że Paweł mówi na temat, choć na pierwszy rzut oka trudno to zobaczyć. Bo on chętnie zabiera głos. Podobnie jak Kamil i Janek, którzy są o rok młodszy i są aktywni, zwłaszcza na lekcjach historii.

Trzeci trymestr drugiej klasy. Dla Pawła i Zosi przygotowujemy oddzielne zadania, oddzielne kartkówki czy sprawdziany. Nauczyciel biologii, który zapomniał czy nie zdążył przygotować osobnej klasówki dla Pawła, nagle ze zdumieniem odkrywa, że Paweł pisze to, co wszyscy, na 60%. Dzieli się z nami kolejną radością – i inni nauczyciele, już świadomie, robią to samo – okazuje się, że Paweł znacznie lepiej sobie radzi, niż ktokolwiek mógł przypuszczać.

Tak naprawdę odetchnęłam jednak, kiedy na początku czerwca zobaczyłam plecy nieznanego mi chłopca, wychodzącego lekkim krokiem ze szkoły – okazało się, że to Pawełek, który teraz zupełnie inaczej się rusza; zniknęło gdzieś napięcie mięśni, powodujące sztywność kroku. O atakach agresji właściwie zapomnieliśmy; Pawełek denerwuje się coraz rzadziej, a przede wszystkim wyraża zdenerwowanie w inny sposób. Od dawna jeździ sam do szkoły i ze szkoły.

### Kamień milowy III

Paweł startuje w wyborach do rady szkoły (wybory są powszechne, tajne, bezpośrednie). Wygłasza krótkie sensowne przemówienie, w którym zgłasza swoje postulaty wyborcze (więcej komputerów, więcej czasopism w bibliotece, więcej wycieczek...) – dostaje gromkie brawa. I zostaje wybrany dużą liczbą głosów. Nie uczestniczy w posiedzeniach rady szkoły, ponieważ nie rozumie, że konsekwencją ma być działanie w radzie. Jednak to nie ma żadnego znaczenia bowiem został wybrany i to mu wystarcza. Ważne, że coraz częściej się uśmiecha. I tu chyba ważny jest komentarz – zapytałam mamę Pawła, nie bez wyrzutu, dlaczego spóźniła się za zebranie rodziców, na którym Paweł miał powtórzyć swoje przemówienie (rodzice także startują w wyborach i głosują). Przyznała mi się, że się za bardzo bała. Kompromitacji. Bo Paweł już kiedyś przemówił, w szóstej klasie szkoły podstawowej. I wszyscy się z niego tak strasznie śmiali. Dopiero wtedy zaczęłam rozumieć, jak trudno jest rodzicom.

### Kamień milowy IV

Początek trzeciej kasy, wrzesień 2012 roku. W pełnej sali (na 1200 osób) ma miejsce inauguracja roku szkolnego Zespołu Szkół Bednarska, do którego należymy. Wykład inauguracyjny wygłasza rzecznik praw dziecka. Po wykładzie uczniowie zadają pytania. Paweł wstaje i w swój charakterystyczny sposób, zacinając się, krótkimi urywanymi zdaniem, zadaje bardzo mądre, bardzo trudne i jasno sformułowane pytanie o reakcje rzecznika na złe traktowanie osób z zespołem Aspergera – mówi o swoim koledze: „on ma tak jak ja zespół Aspergera”. Mimo że pytanie jest zbyt rozbudowane, Paweł mówi długo, panuje cisza. Rzecznik odpowiada równie długo i poważnie, a na sali panuje cisza.

W tym roku Paweł uśmiecha się, a nawet czasem patrzy na rozmówcę. I odpowiada uśmiechem! Poprosiłam go o przygotowanie referatu o osobach

z zespołem Aspergera na podstawie jednej z książek, wspomnień autystyka i własnych doświadczeń. I sam przyszedł, żeby powiedzieć, że zrobi to w maju.

Inne doświadczenie, z innym dzieckiem, ale podobne. Grudzień, projekt roczny poświęcony Warszawie międzywojennej. Chłopiec autystyczny zgłasza się do grupy, która realizuje projekt o poezji dwudziestolecia. Uczniowie przygotowują spektakl, mają w aranżowanej kawiarni „Pod Pikadorem” mówić wiersze Tuwima, Leśmiana, Jasieńskiego, Pawlikowskiej. Liryczny, metaforyczny wiersz w wykonaniu Michała może budzić jedynie śmiech. Co zrobić? Wspólnie z nauczycielką wybierają *Buty siedmiomilowe* Jana Brzechwy. Z odpowiednim komentarzem dotyczącym twórczości dla dzieci; Brzechwy nie mogło zabraknąć. I kiedy podczas uroczystej prezentacji prac projektowych Michał skończył recytować długi wiersz, który powiedział bezbłędnie, dostał spontaniczne i gromkie brawa od wszystkich uczniów. Ten sam wiersz mówił również na spotkaniu dla babć i dziadków.

Co w tym wszystkim było ważne? Po pierwsze – wkomponowanie występu Michała w całość przedstawienia, potraktowanie go jak każdego ucznia. Po drugie – wybór tekstu mu bliskiego i dla niego zrozumiałego. Po trzecie – życzliwy, autentyczny odbiór, wspólna radość z sukcesu jednego z nas.

## MONIKA

I Monika, obecnie pierwsza klasa. Rok temu przyszła z tatą znerwicowanym tak strasznie, że wydawało się, że bardziej potrzebuje pomocy niż córka. Przyszedł ze stosem zeszytów, w których Monika ma notatki z lekcji. Indywidualnych, bo z klasą na lekcje nie chodzi. W tych zeszytach – notatki dyktowane przez nauczycieli. Poprosiłam, żeby je uroczyście spalili na ognisku na działce. Nie zrozumiał. Na pierwszym spotkaniu nowo przyjętych, w czerwcu 2012 roku Monika wpada w złość, tata krzyczy na nią. Jedna z mam niepewnie pyta, jak to będzie? Odpowiadam, że zobaczymy, ale niech się nie martwi. Wychowawczyni przed wyjazdem na wrześniową wycieczkę integracyjną rozmawia z wychowawczynią ze szkoły podstawowej. Nauczycielka ostrzega – Monika nigdy nie jeździła na wycieczki, ona się nie nadaje! Jest agresywna, zresztą na lekcje z klasą też nie chodziła, to potwór, nie dziecko! Monika jedzie z nami. Nie dzwoni do rodziców. Trzeciego dnia tata nie wytrzymuje, telefonuje do mnie. Jak to jest, że ani Monika, ani my nie dzwonimy? Oni są przyzwyczajeni do kilku telefonów dziennie... a tu nic. Bo wszystko jest w porządku, odpowiadam. I rzeczywiście tak jest. A gdyby nie było, też byśmy

nie dzwonił, bo to nasz problem, nie rodziców. Jesteśmy czujni, reagujemy na wszystkie sytuacje, obserwujemy. Monika przesiaduje w pokoju nauczycieli, wpada, siada, nie pyta. Reagujemy dopiero, kiedy zagląda nam do notatek, grzebie w rzeczach osobistych. Tłumaczymy, że tego robić nie wolno. Nie umie zawiązać buta, złości się. Pomagamy i nie robimy z tego żadnej sprawy. W szkole Monika na przerwach wchodzi do pokoju nauczycielskiego i siada na kanapie, wpada też do gabinetu dyrektora, który zresztą zawsze jest otwarty, o ile nie ma gości. Krąży po szkole jak mała kometa. Trzeba ją pilnować na lekcjach, bo albo nie notuje, albo zamazuje – jest to problem, dostaje osobne kartki do mazania, co niewiele pomaga, nauczyciele nie są w stanie jej upilnować. Wychowawczyni zwraca się z prośbą do klasy, by koledzy przypominali Monice o notowaniu. Zaczynają to robić. Monika mówi o tym z dumą rodzicom – czuje się ważna. W pierwszą sobotę czerwca tata napisał e-mail do wychowawczyni. Monika była na urodzinach koleżanki z klasy, razem z innymi koleżankami. Wróciła zachwycona. I była na badaniach. W ciągu dwóch ostatnich lat, które minęły od ostatniego badania, jej IQ wyraźnie wzrosło. Matematykę mają razem z Karolem z klasy drugiej, indywidualnie, pozostałe lekcje razem z klasą. Karol ma brata bliźniaka, też z orzeczeniem o autyzmie, tylko brat jest nisko funkcjonujący, przebywa w szkole specjalnej. Na tych zajęciach Karol uczy Monikę grać w szachy. Ostatnio wygrała Monika. W marcu albo kwietniu przestała spędzać czas w gabinecie, czego mi w jakimś sensie brakuje...

Postaram się teraz nasze doświadczenia uogólnić; pewne rzeczy uświadomiłam sobie, opisując te historie, zaznaczając kamienie milowe – momenty widocznej zmiany, na którą pracowaliśmy przez cały czas, każdego dnia. Wszyscy, zarówno nauczyciele, jak i uczniowie.

### **1. Nastawienie nauczycieli – dobra wola i współpraca**

Niezmiernie ważne jest porozumienie nauczycieli, zgoda wszystkich członków społeczności szkolnej – a przynajmniej większości – na wspólną pracę, niełatwą przecież. Uznanie, że to nasze wspólne zadanie. W ubiegłym roku szkolnym dwoje nauczycieli próbowało przekonać pozostałych i wyrzucić na mnie presję, byśmy zrezygnowali. Argumenty były poważne – „te” dzieci nie znajdują tu prawdziwych przyjaciół, nie zakochają się, są tak zawsze trochę z boku. Rozważyłam te argumenty bardzo poważnie i doszłam do wniosku, że jednak nie mają racji.

## **2. Cierpliwość i brak agresji, spokój**

Wobec „innych”, którzy potrafią w nieskończoność powtarzać te same, nieakceptowane zachowania, jak i wobec pozostałych – którym konieczna jest cierpliwość. Bardzo ważna okazuje się codzienna współpraca, wymiana informacji i wspólne radzenie sobie z trudnościami.

## **3. Uwaga, czujność; obserwowanie i reagowanie**

Podstawą jest rzeczywiste, nieudawane zainteresowanie; jeśli nauczyciele są autentycznie, szczerze zajęci uczniami, oni to odbierają – i dotyczy to oczywiście nie tylko dzieci „specjalnej troski”. Zainteresowanie osobą ucznia – a nie tylko jego nauką. Reagowanie zarówno na zachowanie tych „najmłodszych” dzieci, jak i ich kolegów; przyglądanie się relacjom. Trzeba stale pamiętać, że wśród uczniów niemających widocznych trudności w nauce ani zdiagnozowanych problemów osobowościowych znajdują się – w każdym zespole – osoby z problemami ukrytymi, czasem po doświadczeniu koźła ofiarnego, czasem o cechach socjopatycznych albo z rodzin restrykcyjnych, albo patologicznych, dzieci po różnych traumach, które mają potrzebę odreagowania własnych problemów na słabszych. Powinniśmy o tym wiedzieć; im więcej wiemy o sytuacji rodzinnej, o społecznej przeszłości dziecka, tym łatwiej nam prowadzić pracę wychowawczą.

## **4. Szczerość i poważne traktowanie wszystkich uczniów**

Zaufanie i założenie, że oni, nasi uczniowie, też chcą dobrze, tylko jeszcze mniej wiedzą, niż my. Często dorośli nie umieją się zachować wobec osób w ten czy w inny sposób niepełnosprawnych, a dzieciom czy młodzieży jest jeszcze trudniej, dlatego trzeba tym zdrowym uczniom mówić, że trudno jest i trudno będzie, ale – warto. Bo chcemy, żeby każdy znalazł swoje miejsce w naszej szkole i klasie, żeby wszyscy czuli się dobrze i bezpiecznie. I na to potrzeba cierpliwości i wytrwałości.

Ogromnie ważny jest wspólny front dorosłych i młodzieży. W pierwszym roku bardzo pomogła nam trzecia klasa – zaapelowaliśmy do ich rozsądku i dojrzałości, prosiliśmy, by pomogli wychować „pierwszaki”, pokazali im, jak odnosić się do Zosi i Pawełka. Zadziałało.

## **5. Świadomość, że nie jest łatwo**

Nie jest łatwo ani na lekcji, ani poza lekcją. Często trzeba przygotować dodatkowe zadania czy lektury. Na sukces trzeba pracować, często długo. Należy ponadto pamiętać o sytuacjach, w których jest najtrudniej. Przewidywanie. Na przy-

kład – praca w grupach. Obecność dziecka słabszego intelektualnie nie może obniżać oceny pracy grupy – może ją jednak podnieść (nauczyciel zawsze może wymyślić taki sposób punktowania, by, nie urażając godności dziecka i dając mu konkretne zadania, jego obecność uczynić walorem, a nie minusem). Ważna jest też rotacja, troska o to, by nie obciążać dodatkowym trudem współpracy zawsze tych samych dzieci – tu liczy się uważność i empatia nauczyciela.

Albo wycieczka i przydział pokoju – nie czekajmy do końca, nie dopuszczajmy do sytuacji, kiedy dziecko zostaje samo. Za każdym razem musimy znaleźć rozwiązanie, argumenty przekonujące innych, że warto podjąć się opieki. Ale w żadnym razie nie nakazujemy! Mieszkanie w pokoju z Zosią czy Pawłem nie może być wymuszone.

Należy też potraktować z humorem szczerość tych dzieci, teksty typu „ale nikt pana nie lubi!” do wychowawcy też się zdarzają. Albo „co to za szkoła, gdzie nie wolno komórek używać!”. Nie oczekujemy wdzięczności, bo nie dla niej to robimy.

## **6. Świadoma edukacja wszystkich nauczycieli i uczniów**

Wyrobienie postawy tolerancji i otwartości. Myślę, że jednocześnie z nieustającymi rozmowami trzeba edukować, uczyć, uświadamiać, budzić wrażliwość i zdolność empatii. W naszej szkole dobrze sprawdziły się zajęcia z programu „Olimpiady specjalne”, które zmuszają do refleksji nad sytuacją społeczną i psychologiczną osób niepełnosprawnych intelektualnie, pokazując z szacunkiem ich świat, ich sukcesy, radości, jednocześnie wyjaśniając, skąd bierze się zespół Downa.

## **7. Dostrzeganie sukcesu i jednolite kryteria oceniania**

Nie należy zawyżać ocen, dawać gratyfikacji za nic, ale trzeba zauważać sukcesy. Stosujemy zawsze tylko jedną miarę osiągnięć w nauce – postęp, rozwój. Przyrost wiedzy, nabycie nowej umiejętności to zawsze jest sukces, którego nie odnosimy do żadnej zobiektywizowanej skali, a wyłącznie do punktu wyjścia, wiedzy i umiejętności na starcie. Tę samą zasadę stosujemy zresztą wobec wszystkich uczniów – tylko poprzeczka na starcie jest wyższa lub po prostu inna. Najważniejsze, by każdy sukces dostrzec i okazać, że się go dostrzega.

## **8. Dawanie ważnych, samodzielnych zadań**

Tego także nie należy się bać. Włączanie we wszystkie sytuacje szkolne na równych prawach – bez taryfy ulgowej, ale i bez ograniczeń. Zosia chciała

oprowadzać kandydatów w czasie dnia otwartego – i robiła to, w towarzystwie koleżanek. Zarówno ona, jak i Paweł brali udział w organizowanym przez nas balu dla dzieci z domu dziecka i sprawdzili się świetnie w zabawie z najmłodszymi.

## 9. Współpraca z rodzicami

Bardzo ważna jest stała, życzliwa współpraca z rodzicami. To też bywa trudne. Konieczna okazuje się cierpliwość i delikatność w rozmowach o dziecku. Często warto zasugerować współpracę z psychologiem. Ważne, by nie zrzucić wszystkiego na rodziców; w czasie lekcji, na terenie szkoły – radźmy sobie sami. Po co dzwonić i mówić, że Paweł znów coś zbroił? Nie da to niczego, poza dodatkowym stresem dla mamy czy taty.

## 10. Wypracowanie metody nauczania

To, co w naszej szkole nie wychodzi tak, jakbyśmy chcieli, to kształcenie tych dzieci. Część lekcji mają indywidualnie, ale nie jest to rozwiązanie idealne. Czasem odczuwamy, że przepływ informacji pomiędzy nauczycielem przedmiotu a tym, który prowadzi lekcje indywidualne, jest za słaby. Niektórzy nauczyciele za bardzo pobbają tym dzieciom, co budzi opór pozostałych, a naszych specjalnie traktowanych podopiecznych rozleniwia i uczy wykorzystywania sytuacji.

## 11. Problemy nierozwiązane

Wymagające rozwiązań systemowych na szczeblu MEN, kuratorium, CKE. Z oczywistych względów w tym miejscu tylko je sygnalizuję.

1. Indywidualny system oceniania – świadectwo, które uwzględnia specyficzne kryteria oceniania. Egzamin gimnazjalny, rzeczywiście dostosowany do potrzeb ucznia (wydłużenie czasu pracy nie jest rozwiązaniem) lub zwolnienie z egzaminu niezamykające drogi do szkoły średniej ogólnodostępnej.
2. Miejsce w odpowiedniej szkole średniej – wciąż brakuje przyjaznych szkół uczących zawodu. Rozwiązaniem może być liceum, które nie musi kończyć się maturą, połączone z nauką umiejętności mogących zapewnić zajęcie.
3. W szkole niemającej statusu integracyjnej przydałoby się wsparcie wolontariuszy, rekrutujących się chociażby z uczelni pedagogicznych. Zabiegłam o takie wsparcie, bez rezultatu.
4. Możliwość przedłużenia okresu edukacji – o rok lub dwa dłużej w gimnazjum, o rok lub dwa dłużej w liceum – dająca czas na rozwój we własnym

tempie. Na rozwój intelektualny i – przede wszystkim – rozwój umiejętności społecznych.

Po napisaniu tego tekstu dochodzę do wniosku, że nie ma specjalnej recepty na traktowanie dzieci z indywidualnymi potrzebami edukacyjnymi – że program wychowawczy szkoły powinien być taki sam dla wszystkich uczniów. Uczeń niepełnosprawny w ten czy inny sposób, uczeń „o specjalnych potrzebach edukacyjnych” jest inny, ale ani lepszy, ani gorszy. Nie jest też w żaden sposób uprzywilejowany – powinniśmy wymagać od niego tak samo, jak od pozostałych dzieci. Tak samo, jak inni, nie ma prawa do agresji, bałaganu, przeszkadzania na lekcjach. Ma te same prawa i te same obowiązki. Tak samo ma wykonywać zadania – na swoją miarę – i dbać o swój rozwój.

Na zakończenie chciałabym zacytować zdanie z rozmowy, którą przeprowadziłam wiosną 2011 roku z Bartkiem Tarnowskim (matura 2010, absolwent gimnazjum nr 20 na Raszyńskiej i liceum „Bednarska”, wówczas student pierwszego roku ISNSu, instruktor w Fundacji Aktywnej Rehabilitacji). W karierze szkolnej był wicepremierem rządu szkolnego (gimnazjum) i marszałkiem sejmiku (liceum). Bartek jest osobą niepełnosprawną, urodził się z rozszczepionym kręgosłupem (rozmowa została opublikowana w czasopiśmie „Sedno. Magazyn Dyrektora Szkoły”):

W pracy pedagoga, nie tylko w pracy z niepełnosprawnymi, indywidualne podchodzić do człowieka jest czymś podstawowym i najważniejszym. A w wypadku osoby z jakimkolwiek problemami, czy jeżeli chodzi o niepełnosprawność ruchową, intelektualną czy psychiczną, czy jakieś problemy wychowawcze, to każda z tych osób wymaga indywidualnego podejścia. Z kolei grupa potrzebuje informacji, które pozwolą jej zrozumieć i zaakceptować sytuację innego człowieka. Każdy z nas ma prawo do niewiedzy – ale ma też prawo do informacji. Ważna jest obustronne uczenie się; nauczyciel powinien być przygotowany i przygotować uczniów. Do rozmów trzeba wracać. Rozmawiać, myśleć, dowiadywać się, samemu mieć jak najbardziej otwarty umysł. Z mojej perspektywy nie ma lepszej metody; nie ma czegoś co zastąpi myślenie. Jeśli jest jeden klucz, to kluczem jest rozmowa i myślenie.

I może to jest nasza „tajemnica” – w gruncie rzeczy traktujemy te dzieci tak samo, jak pozostałe. Stąd ten nieco przewrotny tytuł „integracja bez integracji”.

## FUNKCJONOWANIE DZIECI Z AUTYZMEM W WARUNKACH SZKOŁY OGÓLNODOSTĘPNEJ, CZYLI INTEGRACJA W SZKOLE NIEINTEGRACYJNEJ

**Streszczenie:** Niniejszy artykuł to trzy studia indywidualnych przypadków, na podstawie których zostały przedstawione, na przestrzeni kilku lat, doświadczenia i obserwacje funkcjonowania uczniów ze zdiagnozowanym zespołem Aspergera, w ogólnodostępnym, niepublicznym gimnazjum w Warszawie.

Każda z tych historii jest historią konkretnej osoby, niepowtarzalnej indywidualności. Do każdej z nich trzeba było „dopasować nieco inny klucz”. W każdej z różnych historii konkretnych uczniów można zobaczyć kamienie milowe, punkty przełomowe, sukcesy i trudności. Każde z tych dzieci, które przyszły z orzeczeniami brzmiącymi bardzo podobnie, jest zupełnie inne. Przyglądając się konkretnym osobom, można odpowiedzieć na pytanie, kiedy w ogólnodostępnej szkole uczniowie ci czują się bezpiecznie, odnajdują szansę na rozwój swoich zdolności i zainteresowań. Na podstawie tych trzech historii pokazano, jak można budować otwartą społeczność, w której potrafią się odnaleźć dzieci z zespołem Aspergera obok uczniów wybitnie zdolnych i całkiem przeciętnych.

**Słowa kluczowe:** zespół Aspergera, autyzm, kamienie milowe, integracja bez integracji

## THE FUNCTIONING OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS AT A NON-PUBLIC SCHOOL OR INCLUSION IN A NON-INCLUSIVE SCHOOL

**Summary:** The article comprises three case studies which, over a few years, have been the source of experiences and observations involving pupils diagnosed with Asperger's syndrome attending a non-public grammar school in Warsaw.

Each study presents the story of an actual person and a unique personality. Each story required a different clue. In the case of each of the three pupils one can find milestones, breakthroughs, successes and difficulties. Each of the children, who all arrived with a similar medical certificate, is very different from the others. Observing them enables one to assess when they feel safe and comfortable at school, in what conditions they discover opportunity to develop their skills and interests. Those three stories illustrate how to build an open community, a community in which children with Asperger's can feel comfortable alongside both their exceptionally gifted and completely average peers.

**Keywords:** autism spectrum, Asperger's syndrome, milestones, inclusion without inclusion



Małgorzata Czyż

## TERAPIE NIEDYREKTYWNE W AUTYZMIE, NA PRZYKŁADZIE GROWTH THROUGH PLAY SYSTEM (SYSTEMU ROZWOJU PRZES ZABAWĘ)

Terapia Growth through Play System (GPS) (System Rozwoju przez Zabawę) została stworzona przez Kat Houghton; nauczycielkę, terapeutkę, konsultantkę terapii przez zabawę, opartej na relacjach i koncentrującej się na rodzinie. Houghton od 2000 roku pracowała z ponad 900 rodzinami w Stanach Zjednoczonych oraz Wielkiej Brytanii. Jest współtwórczynią oprogramowania Software for Humanity oraz założycielką organizacji Relate to Autism<sup>1</sup>.

### CZYM JEST TERAPIA GROWTH THROUGH PLAY SYSTEM?

„System Growth through Play (rozwój przez zabawę) łączy sprawdzone elementy programów niedyrektywnych, bazujących na relacjach i mózgu w celu dopasowania działań skupiających się na rozwoju społecznym, komunikacyjnym, emocjonalnym i poznawczym”<sup>2</sup>. Bazuje na założeniu, że autyzm jest przede wszystkim zaburzeniem relacji społecznych. Kluczową rolę w Systemie Rozwoju przez Zabawę odgrywa więc pomoc dzieciom z autyzmem poprzez inicjowanie spontanicznych relacji z drugim człowiekiem. To relacje i interakcja społeczna, szczególnie ta inicjowana przez dziecko, mają kluczowe znaczenie w jego rozwoju i możliwościach dalszej nauki. Zgodnie z założeniami terapii Growth through Play inicjowanie interakcji odbywa się w określonym

---

<sup>1</sup> Zob. <http://zrozumiecautyzm.pl/o-nas/#content> [dostęp: 20.06.2013].

<sup>2</sup> K. Houghton, *System Growth Through Play (Rozwój przez zabawę). Wsparcie dla rodziców i terapeutów*, Relate to Autism 2010, s. 3.

czasie, efektywność nauki zależy bowiem od motywacji dziecka i stanu jego układu sensorycznego w danym momencie<sup>3</sup>.

System Growth through Play jest bardzo elastyczny, może stanowić kompletny program dla dziecka z autyzmem i wyzwaniami pokrewnymi lub być dopełnieniem każdej innej metody. Terapia ta może być wykorzystywana przez rodziców pracujących ze swoim dzieckiem tylko kilka godzin w tygodniu lub przez duże grupy, a także rodziców, przyjaciół, wolontariuszy pracujących w domowym programie dziecka<sup>4</sup>.

## DLACZEGO TERAPIA OPARTA NA RELACJACH I DLACZEGO TERAPIA PRZEZ ZABAWĘ?

Mimo coraz lepszego zrozumienia problematyki autyzmu, wśród wielu specjalistów, nauczycieli i rodziców cały czas obecne jest przekonanie, że autyzm to zaburzenie zachowania. Skupiają więc oni całą swoją uwagę na wyeliminowaniu zachowań „trudnych”, nieakceptowanych społecznie. Praca z dzieckiem autystycznym bardzo często w terapiach dyrektywnych polega na wielokrotnym powtarzaniu zaleconych ćwiczeń i stosowaniu motywacji w postaci nagrody czy kary, zadawaniu dużej liczby pytań, stawianiu wyzwań, wymagań, próbie przekierowania dziecka na inne aktywności lub po prostu mówieniu dziecku „przestań robić tę rzecz, musimy zrobić coś innego, co będzie dla ciebie lepsze”.

W polskiej literaturze na zasadnicze różnice między terapią niedyrektywną a dyrektywną zwracają uwagę m.in. Hanna Olechnowicz oraz Magdalena Grodzka. Zdaniem Grodzkiej, „terapia więzi” (terapia niedyrektywna) opiera się głównie na zrozumieniu dziecka, podążaniu za nim i braniu udziału z autentyczną przyjemnością w jego aktywnościach, podczas gdy „nauczanie” zawiera pewną natarczywość dydaktyczną poprzez dyktowanie dziecku, co i jak powinno robić, czy stosowaniu systemu kara/nagroda<sup>5</sup>.

W Systemie Rozwoju przez Zabawę nie skupiamy się na zachowaniach powierzchownych, nie zaczynamy od nauki kolorów, liczb czy liter, siedzenia przy stoliku czy układaniu klocków (chyba, że taka aktywność jest dla dziecka największą motywacją). Dla terapeutów najważniejsze będzie budowanie

<sup>3</sup> Zob. eadem, *Podręcznik dla rodziców – terapie*, Relate to Autism 2012, s. 5.

<sup>4</sup> Zob. <http://zrozumiecautyzm.pl/poradnik-growth-through-play-system/> [dostęp: 30.06.2013].

<sup>5</sup> Zob. M. Grodzka, *Dziecko autystyczne, dziennik terapeuty*, Warszawa 2000, s. 98.

więzi z dzieckiem i podążanie za nim, dlatego terapia ta bardzo często odbywa się na podłodze, trampolinie, plecach rodzica, w miejscu, gdzie można stworzyć atmosferę ciepła, miłości i ekscytacji, podążać za dzieckiem i za jego zainteresowaniami.

Wyobraźmy sobie dziecko z autyzmem, dla którego największą motywacją są pociągi. Wykorzystując jego zainteresowania, bawiąc się pociągami, przebijając się za konduktora, rozmawiając o pociągach itp. tworzymy dziecku świat, w którym doświadczenia są przyjemne, a interakcja z drugą osobą zaczyna być łatwiejsza.

Nie oznacza to, że przez kolejnych kilka lat terapii zawsze już będziemy „konduktorem” i zawsze będziemy bawić się w sposób, jaki chce dziecko. Nauka dodatkowych umiejętności odbywa się jednak w określony sposób, a co najważniejsze, w określonym czasie, w sytuacji, kiedy dziecko jest w stanie przyswoić sobie wiedzę, a jego układ nerwowy poradzi sobie z nową sytuacją.

To, co wyróżnia terapię Growth through Play, to podejście i ocena, kiedy możemy wprowadzać nowe rzeczy i kiedy dziecko jest gotowe na naukę. Stan dziecka jest kluczowy i to właśnie on determinuje, kiedy jest czas na wprowadzenie nowych elementów.

## DLACZEGO INICJOWANIE ZABAWY W OKREŚLONYM CZASIE JEST TAK WAŻNE?

Wyobraźmy sobie dziecko, które nie zwraca na nas uwagi, nie nawiązuje kontaktu wzrokowego, zajmuje się swoją aktywnością. Przez „swoją aktywność” rozumiemy np. układanie zabawek w szeregu, wykonywanie określonych ruchów, wokalizowanie lub oglądanie wciąż tej samej bajki. Wszystkie zatem zachowania autostymulujące, które powodują, że określamy dziecko jako „niedostępne”. Czasem mówimy o tym stanie, że dziecko jest „wyłączone” lub „znajduje się we własnym świecie”. W Systemie Rozwoju przez Zabawę (GPS) ten stan bywa określany jako „brak zaangażowania”. Rozumiemy ten stan jako czas potrzebny dziecku do uspokojenia swojego układu nerwowego, odizolowania się od bodźców, stymulacji przeciążonych systemów nerworozwojowych.

Jonathan Levy, certyfikowany trener rodzin terapii Son Rise<sup>6</sup>, twierdzi, że autostymulacje są szansą dla autystycznego dziecka na posiadanie kontroli

<sup>6</sup> Son Rise jest niedyrektywną terapią przez zabawę opracowaną przez B. i S. Kaufan.

w zupełnie nieprzewidywalnym świecie pełnym bodźców. Dzieci z autyzmem mają tej kontroli bardzo mało, znajdują ją więc w autostymulacjach<sup>7</sup>.

Olechnowicz o autostymulacjach pisze:

Lęk i dezorientacja uniemożliwiają dziecku autystycznemu działania ukierunkowane, prowadzące do kontrolowania świata zewnętrznego i realizowania własnego rozwoju psychicznego. A dzieci te są często ponadprzeciętnie silne i żywotne. Ta niespożytkowana energia znajduje ujście w postaci autostymulacji<sup>8</sup>.

O autostymulacjach bardzo ciekawie pisze również Judith Bluestone, autystka, twórczyni podejścia HANDLE (Holistyczne Podejście do Neurorozwoju i Efektywnego Uczenia się).

Badacze poszukują środków farmakologicznych do kontrolowania takich zachowań [mowa o autostymulacjach – M.Cz.]. Behawioryści stworzyli metody służące ograniczaniu zachowań niepożądanych. Ale ja wiem, że zanim nauczymy się te zachowania tłumić, trzeba najpierw zrozumieć, co one nam mówią<sup>9</sup>.

Wszystkie powyższe opinie mówią jasno, że autostymulacja jest dziecku z autyzmem potrzebna. Nigdy nie będziemy wiedzieli na 100%, dlaczego akurat dane dziecko stymuluje się w taki sposób i jakie korzyści z tego czerpie. Wiemy jednak, że najgorsze co można zrobić, to zabronić dziecku owych stymulacji.

W sytuacji kiedy dziecko jest dla nas „niedostępne”, możemy zrobić dwie rzeczy: zaczekać na dziecko, dając mu czas na autostymulacje, lub też zacząć je naśladować, co wydaje się mieć również korzystne oddziaływanie.

Przeprowadzając badania mózgów dzieci neurotypowych i dzieci z autyzmem, udowodniono, że u dzieci z ASD nie uaktywniają się neurony lustrzane. „Komórki nerwowe, które realizują określone programy we własnym organizmie i które stają się aktywne także wtedy, gdy obserwujemy lub w inny sposób współodczuwamy, jak inny osobnik realizuje ów program, nazywane są neuronami lustrzanymi”<sup>10</sup>. Dzięki neuronom lustrzanym doświadczamy empatii, intuicji, uzyskujemy zdolności do tworzenia teorii umysłu.

<sup>7</sup> Zob. J. Levy, *What can I do right now to help your child with autism*, Naperville, Illinois 2007, s. 34.

<sup>8</sup> H. Olechnowicz, *Wokół autyzmu, fakty, skojarzenia, refleksje*, Warszawa 2004, s. 33.

<sup>9</sup> J. Bluestone, *Materia autyzmu*, przeł. M. Dąbrowska-Jędral, A. Klimek, Warszawa 2010, s. 8.

<sup>10</sup> J. Baurer, *Empatia. Co potrafią neurony lustrzane. Łączenie wątków w spójną teorię*, przeł. M. Guzowska-Dąbrowska, Warszawa 2008, s. 21.

Naśladować dziecko, stymulujemy bardzo ważne zjawisko w neurobiologii – neurony lustrzane.

Treści, które są odzwierciedlane przez opiekunów, dostarczają dziecku wiedzy na własny temat. Brytyjski psycholog Donald W. Winnicott twierdzi, że widzimy, gdy jesteśmy widziani. Dopiero w odzwierciedleniach płynących od dorosłych dziecko może zobaczyć krok po kroku kim jest. To jest powód, dla którego dziecko jest w stanie rozwinąć stabilny obraz siebie wtedy, gdy ma relacje, w których może się jakby w lustrze przejrzeć wraz ze swoimi indywidualnymi właściwościami i temperamentem. Układ neuronów lustrzanych dostarcza nam neurobiologicznego podłoża wzajemnego emocjonalnego porozumienia. Neurony lustrzane wykorzystują neurobiologiczny układ obserwatora, by dać mu poczuć coś w rodzaju symulacji tego, co dzieje się w człowieku, którego obserwuje<sup>11</sup>.

Ponadto naśladować dziecko, lub po prostu czekając na nie, nie wprowadzamy stanu presji i stresu, dajemy możliwość, aby jego układ nerwowy się uspokoił. Badania pokazują, że strach i napięcie mogą powodować redukcję procesów zależnych od układów lustrzanych, tj. zdolność wczucia się, zrozumienia innych czy chociażby spostrzegania subtelnych sygnałów<sup>12</sup>. Będąc obok dziecka w stanie „braku zaangażowania”, nie zmuszając go do proponowanej przez nas aktywności, stwarzamy poczucie akceptacji i bycia blisko, tworzymy w ten sposób relacje i więź, dzięki czemu możemy budować pole do dalszej nauki.

Kiedy dziecko wychodzi ze stanu braku zaangażowania, często obserwujemy kolejną fazę, tzw. zaangażowanie wspierane (gotowość na zaangażowanie), podczas której to rodzic/terapeuta pracuje znacznie ciężiej, aby utrzymać interakcję z dzieckiem. Jest to czas na podążanie za dzieckiem, czas, w którym to terapeuta/rodzic stara się być jak najbardziej przewidywalny. Unika pytań, prośb i żądań. Wspiera dziecko w procesie samoregulacji<sup>13</sup>, ale w żaden sposób nie naciska i nie stara się wpłynąć na zachowanie dziecka.

Wykorzystanie szans, które daje nam dziecko, oraz techniki wspierające proces jego wyregulowania umożliwiają przejście ze stanu „zaangażowania wspieranego (gotowości na zaangażowanie)” do „optymalnego zaangażowania”, podczas którego możemy budować, uczyć, rozwijać umiejętności dziec-

<sup>11</sup> <http://bycblizejsiebie.pl/listy/mama-bartka/znaczenie-izmow-i-joiningu/> [dostęp: 19.06.2013].

<sup>12</sup> Zob. J. Baurer, op. cit., s. 28–29.

<sup>13</sup> Samoregulacja – nasza zdolność do utrzymania stanu optymalnego pobudzenia układu nerwowego. Kiedy jesteśmy wyregulowani, możemy współpracować z innymi, w przypadku rozregulowania współpraca/interakcja nie jest możliwa.

ka. Jest to czas na rozwijanie elastyczności dziecka poprzez wprowadzanie nowych rzeczy, naukę, inicjowanie interakcji z otoczeniem. Możemy wprowadzać nowe techniki, ponieważ nasz podopieczny jest na to gotowy, patrzy nam w oczy, zaczyna, domaga się kontaktu. Jest dostępny i tak naprawdę od nas zależy, jak wykorzystamy stan „optymalnego zaangażowania”.

Schemat 1. Metody nauczania zależne od stanu dziecka



Źródło: [www.zrozumiecautyzm.pl](http://www.zrozumiecautyzm.pl) [dostęp: 24.06.2013].

## RODZIC JAKO NAJWAŻNIEJSZY TERAPEUTA W TERAPII GPS

W terapii dziecka ze spektrum autyzmu rola rodzica jest niezwykle ważnym aspektem. W Systemie Rozwoju przez Zabawę rodzic jest postrzegany jako najważniejszy i najbardziej efektywny terapeuta. To właśnie rodzic potrafi nawiązać najgłębsze relacje ze swoim dzieckiem. „Wiele badań wskazuje, że rodzice są w stanie przyswoić sobie metody lecznicze, jakie należy zastosować u ich dziecka”<sup>14</sup>.

Bezspzeczne pozostaje również to, iż relacja dziecko–rodzic ma zasadnicze znaczenie w jego dalszej edukacji. Badania wykazały także, że rodzic jest niezwykle skutecznym nauczycielem w zakresie wyrażania się, nauki mowy spontanicznej, interakcji, nauki wspólnego pola uwagi czy naśladowania<sup>15</sup>.

<sup>14</sup> K. Houghton, *Parents Empowering Parents*, „Training Events”, Relate to Autism 2011, s. 4.

<sup>15</sup> Zob. ibidem.

W roku 2011 w Stanach Zjednoczonych wdrożono projekt pt. „Rodzice wspierają rodziców”. Celem projektu było dostarczenie nowych metod leczenia autyzmu rodzinom o różnym pochodzeniu i warunkach socjalno-bytowych.

Program szkolenia zakładał:

- wzmocnienie relacji pomiędzy rodzicem a dzieckiem,
- zwiększenie możliwości rodziców w zakresie proponowania rozwoju dziecka,
- zachęcenie dziecka, by uczyło się w sposób aktywny,
- zachęcenie dzieci, które mają zaległości, by stopniowo uczyły się nowych umiejętności, odpowiednich do swojego stopnia rozwoju<sup>16</sup>.

Szkolenie „Odmieniając codzienne chwile” trwało osiem tygodni. Trzy razy w tygodniu badacze uczyli rodziców, w jaki sposób inspirować ich wyjątkowe dzieci do:

- „patrzenia na twarze,
- podtrzymywania wspólnego pola uwagi,
- naśladowania,
- stosowania gestykulacji przy proszeniu,
- odpowiadania na zaproszenie do nawiązywania wspólnego pola uwagi,
- inicjowania wspólnego pola uwagi”<sup>17</sup>.

Okazało się, iż dzieci z ASD, których rodzice wzięli udział w projekcie „Rodzice wspierają rodziców”, osiągnęły znaczną poprawę w następujących dziedzinach:

- **czas zaangażowania dziecka we wspólne pole uwagi** (zdefiniowane jako skoordynowana zabawa z dorosłym z użyciem przedmiotu) został po roku wydłużony z 30% do trochę powyżej 50%;
- **czas bez interakcji z rodzicami** – dzieci spędzały również mniej czasu na zabawie z przedmiotem;
- **dzielenie wspólnego pola uwagi** – dzieci, których rodzice zostali przeszkoleni jako terapeuci, chętniej angażowały się w zajęcia inicjowane przez rodziców;
- **zabawa funkcjonalna** – zaobserwowano, że dzieci chętniej bawiły się przedmiotami, używając ich zgodnie z ich przeznaczeniem<sup>18</sup>.

<sup>16</sup> Ibidem, s. 5.

<sup>17</sup> Ibidem.

<sup>18</sup> Zob. <http://zrozumiecautyzm.pl/rodzice-jako-podstawowi-terapeuci-wspieranie-wspolnego-pola-uwagi/> [dostęp: 25.06.2013].

Badania potwierdzają tezę, że rodzic może być niezwykle efektywnym terapeutą dla swojego dziecka. To pierwsza publikacja, która podkreśla, jak istotne jest podejście rodziców podczas interakcji z dziećmi<sup>19</sup>.

W Polsce wciąż bardzo często wyrażane są opinie, że rodzic nie powinien być stawiany w roli terapeuty, ponieważ może to być dla niego zbyt dużym obciążeniem. Liczba przypadków autyzmu gwałtownie rośnie, wcześniejszy model terapeutyczny, skoncentrowany wokół osoby terapeuty, stał się zwyczajnie niepraktyczny. Aby terapia była skuteczna, dzieci potrzebują intensywnej i codziennej terapii prowadzonej przez odpowiednio nastawionych emocjonalnie i przeszkolonych dorosłych<sup>20</sup>. Z uwagi na ogromną liczbę zdiagnozowanych przypadków dzieci ze spektrum autyzmu i wciąż małą liczbę wykwalifikowanych poradni oferujących kompleksową pomoc rodzicom tych dzieci, ci ostatni bardzo często nie mają innego wyjścia, jak stać się terapeutą swojego dziecka. Wiele poradni w kraju rozpoczyna pomoc rodzinom w trybie konsultacyjnym, w którym to rodzic pracuje z dzieckiem w domu. Szkolenia rodziców, oferowanie im narzędzi do skutecznej terapii ich dzieci mogą stać się w niedalekiej przyszłości jedną z podstawowych form skutecznej pomocy szerokiej liczbie dzieci z ASD.

## STAWIANIE GRANIC

To, czego najczęściej obawiamy się w terapiach niedyrektywnych, to przekonanie, że terapie te spowodują, że dziecko przestanie przestrzegać jakichkolwiek zasad.

Cytowana już w niniejszym artykule Olechnowicz, opisując stosowaną terapię niedyrektywną podczas pracy w klubie malucha, pisze w sposób następujący:

Niektóre dzieci poddawane terapii w Klubie, uczęszczały do przedszkoli lub miały nauczanie indywidualne. Swoboda, jakiej zaznawały w Klubie, nie tylko nie powodowała, że stawały się rozpuszczone, lecz przeciwnie, pod wpływem terapii, przystosowanie ich do przedszkola poprawiało się<sup>21</sup>.

<sup>19</sup> Zob. ibidem.

<sup>20</sup> K. Houghton, *Naukowe Podstawy Systemu Growth Through Play. Wsparcie dla rodziców i terapeutów*, Relate to Autism 2010, s. 3.

<sup>21</sup> H. Olechnowicz, *Dziecko własnym terapeutą. Jak wspomagać strategie autoterapeutyczne dzieci z dysfunkcjami więzi osobistych*, Warszawa 2006, s. 23.

Błędne jest postrzeganie terapii niedyrektywnych, responsywnych jako form bezstresowego wychowania. Stawianie granic i radzenie sobie w sytuacjach trudnych to nauka, która może pokazać naszemu wyjątkowemu dziecku, że krzyk i płacz nie przynoszą rezultatu, że to komunikacja werbalna lub niewerbalna, a nie tupanie nogami, jest kluczem do porozumienia z drugim człowiekiem.

Aby nasze dzieci czuły się dobrze i pewnie w świecie społecznym, potrzebują, jak każdy z nas, wielu umiejętności. Potrzebują również, jak wszystkie inne dzieci, jasno wyznaczonych granic i oczekiwań. Muszą wiedzieć, czego się spodziewać, jak się zachować, jak reagują inni w podobnych sytuacjach, dlaczego tak postępujemy i jakie są konsekwencje naszych działań<sup>22</sup>.

Tym, co jednak wyróżnia terapie niedyrektywne, jest sposób stawiania granic, reagowanie na sytuacje trudne bez agresji i oceniania dziecka, a także nauka, że każda sytuacja, nawet ta najtrudniejsza, to szansa dla dziecka przejścia przez pewien proces i znalezienia własnego sposobu na uspokojenie się i radzenie sobie w sytuacjach trudnych.

## MIERZENIE EFEKTYWNOŚCI TERAPII

Badania w dziedzinie rozwoju wykazały, że dzieci autystyczne i dzieci rozwijające się typowo podążają podobnymi ścieżkami rozwoju. Tempo, w jakim podążają nim dzieci autystyczne, jest jednak wolniejsze (dawniej uważano, że rozwój u nich nie następuje wcale, co nie jest prawdą)<sup>23</sup>.

Bywa, że dzieci z autyzmem pomijają jakiś etap w rozwoju. Zdarzają się dzieci, które zaczynają mówić, pomijając etap nauki gestów. Powrót do pominiętego etapu i wypełnienie luki rozwojowej spowoduje, że dalsza nauka będzie nie tylko szybsza, lecz także bardziej efektywna. Nienadrobienie pominiętego etapu rozwojowego może spowodować, że dziecku trudno będzie porozumiewać się w sposób spontaniczny.

W terapii Growth through Play System posługujemy się Curriculum Rozwojowym (CR), dzięki czemu możemy w sposób jasny i przejrzysty ocenić, na jakim etapie rozwojowym znajduje się dziecko i jakie kroki rozwojowe

<sup>22</sup> <http://zrozumiecautyzm.pl/placz-marudzenie-napady-zlosci-pomocy/#more-616> [dostęp: 28.06.2013].

<sup>23</sup> K Houghton, *Naukowe Podstawy Systemu...*, s. 8.

pomineło. CR jest narzędziem pozwalającym w szybki i łatwy sposób ustalać cele do przepracowania oraz mierzyć efektywność terapii.

## KONKLUZJA

Terapie niedyrektywne to wciąż nowość wśród oferowanej pomocy osobom ze spektrum autyzmu. Jeszcze do niedawna rodzice, chcąc pracować z dzieckiem niedyrektywnie, zmuszeni byli do poszukiwania pomocy poza granicami naszego kraju. Pozytywne jest, że sytuacja ta dynamicznie się zmienia, a oferta metod terapeutycznych stale się powiększa.

Nie ma jednej „słusznej” i skutecznej metody wspierania osób z ASD, tak jak nie istnieje tabletką lecząca autyzm, jednak indywidualnie dobrana terapia daje możliwość skutecznej i efektywnej pomocy dzieciom i ich rodzinom. Dla jednych skuteczna będzie terapia dyrektywna, inni znacznie lepiej odnajdą się, stosując styl responsywny. Ważne, że istnieje wybór i możliwości, których jeszcze kilka lat temu rodzice i terapeuci nie mieli.

## BIBLIOGRAFIA

- Baurer J., *Empatia. Co potrafią neurony lustrzane. Łączenie wątków w spójną teorię*, przeł. M. Guzowska-Dąbrowska, Warszawa 2008.
- Bluestone J., *Materia autyzmu*, przeł. M. Dąbrowska-Jędrał, A. Klimek, Warszawa 2010.
- Grodzka M., *Dziecko autystyczne, dziennik terapeuty*, Warszawa 2000.
- Houghton K., *Naukowe Podstawy Systemu Growth Through Play. Wsparcie dla rodziców i terapeutów*, Relate to Autism 2010.
- Houghton K., *Podręcznik dla rodziców – terapie*, Relate to Autism 2012.
- Houghton K., *Parents Empowering Parents*, „Training Events”, Relate to Autism 2011.
- Houghton K., *System Growth Through Play (Rozwój przez zabawę). Wsparcie dla rodziców i terapeutów*, Relate to Autism 2010.
- Levy J., *What can I do right now to help your child with autism*, Naperville, Illinois 2007.
- Olechnowicz H., *Wokół autyzmu, fakty, skojarzenia, refleksje*, Warszawa 2004.
- Olechnowicz H., *Dziecko własnym terapeutą. Jak wspomagać strategie autoterapeutyczne dzieci z dysfunkcjami więzi osobistych*, Warszawa 2006.

## Netografia

- <http://zrozumiecautyzm.pl/o-nas/#content> [dostęp: 20.06.2013].
- <http://bycblizejsiebie.pl/listy/mama-bartka/znaczenie-izmow-i-joiningu/> [dostęp: 19.06.2013].

<http://zrozumiecautyzm.pl/rodzice-jako-podstawowi-terapeuci-wspieranie-wspolnego-pola-uwagi/> [dostęp: 25.06.2013].

<http://zrozumiecautyzm.pl/placz-marudzenie-napady-zlosci-pomocy/#more-616> [dostęp: 28.06.2013].

### TERAPIE NIEDYREKTYWNE W AUTYZMIE, NA PRZYKŁADNIE GROWTH THROUGH PLAY SYSTEM (SYSTEMU ROZWOJU PRZECZ ZABAWĘ)

**Streszczenie:** Terapia Growth through Play System (GPS), stworzona przez Kat Houghton, łączy sprawdzone elementy programów niedyrektywnych, bazujących na relacjach i mózgu w celu dopasowania działań skupiających się na rozwoju społecznym, komunikacyjnym, emocjonalnym i poznawczym. Bazuje na założeniu, że autyzm jest przede wszystkim zaburzeniem relacji społecznych. Kluczową rolę w Systemie Rozwoju poprzez Zabawę odgrywa więc pomoc dzieciom z autyzmem poprzez inicjowanie spontanicznych relacji z drugim człowiekiem. To relacje i interakcja społeczna, szczególnie ta inicjowana przez dziecko, mają kluczowe znaczenie w jego rozwoju i możliwościach dalszej nauki. Zgodnie z założeniami terapii Growth through Play inicjowanie interakcji odbywa się w określonym czasie, efektywność nauki zależy bowiem od motywacji dziecka i stanu jego układu sensorycznego w danym momencie. System Growth through Play jest bardzo elastyczny, może stanowić kompletny program dla dziecka z autyzmem i wyzwaniami pokrewnymi, lub być dopełnieniem każdej innej metody. Terapia ta może być wykorzystywana przez rodziców pracujących ze swoim dzieckiem tylko kilka godzin w tygodniu lub przez duże grupy; rodziców, przyjaciół, wolontariuszy pracujących w domowym programie dziecka.

**Słowa kluczowe:** Growth Through Play System, System Rozwoju przez Zabawę, terapia niedyrektywna, Kat Houghton, Fundacja Rozwijać Autyzm

### NON-DIRECTIVE THERAPIES IN AUTISM ON THE EXAMPLE OF THE GROWTH THROUGH PLAY SYSTEM

**Summary:** The Growth through Play System (GPS) therapy, developed by Kat Houghton, combines positively verified elements of various non-directive programs which concentrate on relations and the brain with a view to determining proper therapeutic actions that would be focused on communication, social, emotional and cognitive development. This approach is based on the assumption that autism is primarily a disorder of social relationships. Supporting children with autism by initiating spontaneous relations with others is crucial to the Growth

through Play System. Relationships and social interaction, in particular that initiated by the child, are key in its development and further learning. According to the assumptions of the Growth through Play therapy interactions are initiated at specified times, because the efficiency of the learning process depends on the child's motivation and the condition of its sensory system at a given moment. The Growth through Play System is very flexible, as it may constitute a complete therapeutic program for a child with autism and autism-related challenges or complement any other treatment method. It may be applied by parents working with their child only for a few hours a week or by large therapeutic groups comprising parents, friends and volunteers involved in children's home programs.

**Keywords:** Growth through Play System, non-directive therapy, Kat Houghton, Fundacja Rozwiązać Autyzm

Barbara Pietrowska

## PROAKTYWNE I REAKTYWNE STRATEGIE RADZENIA SOBIE Z TRUDNYMI ZACHOWANIAM I U DZIECI ZE SPEKTRUM AUTYZMU. STUDIUM PRZYPADKU

Czy chcesz czy nie chcesz, wpływasz na innych ludzi  
– niezależnie od tego, za jaką wpływową osobę się uważasz.  
Twoje słowa i Twoje działania mogą zachęcać.  
Mogą również sprawiać, że ludzie wokół Ciebie  
poczuć się samotni i nie potrzebni.

Larry Crabb, Dan Allender

### WPROWADZENIE

Prezentowany artykuł przedstawia studium indywidualnego przypadku 8-letniego chłopca z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Kamil jest uczniem klasy pierwszej szkoły podstawowej dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, warto dodać, że chłopiec mówi. Od września 2012 roku został objęty nauczaniem indywidualnym ze względu na licznie występujące zachowania, znacznie utrudniające funkcjonowanie w zespole klasowym.

Celem pracy z chłopcem stały się:

1. Potrzeba udzielenia pomocy dziecku, które poprzez swoje trudne zachowania komunikowało osobom dorosłym własne potrzeby, pragnienia, lęki, obawy, radości i smutki.
2. Udzielenie wsparcia dla rodziców i innych osób bliskich, które często nie znają „języka”, którym posługuje się dziecko z autyzmem.

3. Możliwość ukazania tego tematu w aspekcie pracy terapeutycznej z dzieckiem autystycznym. Trudno bowiem prowadzić jakiegokolwiek rodzaj terapii czy zajęć lekcyjnych, jeśli uczeń prezentuje dużą liczbę trudnych zachowań.

Autyzm jest złożonym zaburzeniem neurologicznym od dziesięcioleci obserwowanym, definiowanym i diagnozowanym. Według Krajowego Instytutu Zaburzeń Neurologicznych i Udarów Mózgu (w USA), autyzm jest rozwojowym zaburzeniem funkcji mózgu i typowo manifestuje się w trzech sferach: upośledzeniu interakcji społecznych, trudnościach w komunikacji werbalnej i niewerbalnej oraz znacznie ograniczonej liczbie zainteresowań i podejmowanych aktywności. Wyżej wymienione objawy pojawiają się w pierwszych trzech latach życia i mogą trwać całe życie<sup>1</sup>.

W przypadku dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nierzadko spotykamy się ze stwierdzeniami, że występują u nich zachowania trudne, które określa się także, jako „nietypowe, niepożądane, dziwaczne bądź problemowe”<sup>2</sup>.

Zachowanie trudne jest „zachowaniem o takim natężeniu, częstotliwości lub czasie trwania, że fizyczne bezpieczeństwo przejawiającej je osoby lub bezpieczeństwa innych osób jest poważnie zagrożone”<sup>3</sup>. Takie zachowania podopiecznych stanowią duże wyzwanie dla nauczycieli, terapeutów oraz innych specjalistów pracujących z dziećmi i osobami dorosłymi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Jak pisze Ole Ivar Lovaas, osoby niepełnosprawne umysłowo często wpadają w złość, gdy stawia się przed nimi wymagania. Ma to zapewne znaczący wpływ na naukę odpowiednich zachowań. Może przybrać łagodniejszy charakter, np. wyrażać się krzykiem, może również przybierać formy groźniejsze, np. bicia, drapania czy gryzienia dorosłych lub innych dzieci, rzucania się na ziemię, wywracania mebli, tłuczenia szkła, autoagresję (gryzienie własnej ręki,

<sup>1</sup> J. Bluestone, *Materia autyzmu. Łączenie wątków w spójną całość*, przeł. M. Dąbrowska-Jędrzał, Warszawa 2010, s. 1.

<sup>2</sup> Z. Gruntowski, *Niewersyjne i edukacyjne podejście do zachowań nietypowych*, [w:] *Edukacja uczniów. Przewodnik dla nauczycieli*, red. M. Orkisz, M. Piszczek, A. Smyczek, J. Szewiec, Warszawa 2000, s. 65.

<sup>3</sup> F. Dunfirth, *Przeciw przemocy w terapii. Materiały zebrane przez Zespół do spraw etycznych terapii powołany przez Porozumienie AUTYZM POLSKA. Proaktywne kierowanie trudnymi zachowaniami. Strategie i wskazówki dla członków personelu*, „Autica. Materiały na temat autyzmu”, red. M. Wroniszewska, M. Wroniszewski, O. Frączak, 2004, nr 1, s. 42.

uderzanie głową o powierzchnie twarde)<sup>4</sup>. Czasem wybuchy mają krótkotrwały charakter i trwają tylko kilka sekund lub minut. Zdarza się też, że trwają całymi godzinami i występują codziennie przez całe lata, co wymaga czasem zastosowania ograniczeń i środków uspokajających.

Należy przyjąć, że każde zachowanie, które określamy mianem trudnego (niepożądanego, nietypowego), ma swoją przyczynę oraz spełnia określone cele. Do najczęstszych powodów występowania zachowań trudnych należą:

- fizyczny ból – dyskomfort: ból fizyczny, mdłości, napięcie przedmiesiączkowe, zaparcia, ból głowy, ucha, zęba itd. Każdy z podopiecznych przechodzi regularne badania medyczne, natomiast naszą uwagę powinno zwrócić zachowanie inne od zwyczajnego zachowania;
- niepokój, cierpienie psychiczne – takie stany mogą być spowodowane strachem, lękiem, paniką, reakcją na nadmiar jakiegoś bodźca czy bodźców, zmianą, nieznanym otoczeniem, ludźmi, niezrozumieniem sytuacji, która ma miejsce;
- nieumiejętność zakomunikowania specyficznych potrzeb – trudne zachowanie bywa często reakcją na brak umiejętności zakomunikowania swoich potrzeb (werbalnie lub niewerbalnie);
- reakcja na stawiane wymagania – uczniowie z autyzmem nie zawsze rozumieją stawiane im polecenia, nie rozumieją, o co są proszeni, lub nie znają powodu, dlaczego ktoś im te wymagania stawia<sup>5</sup>.

Każde zachowanie dziecka ma określone cele. Zygmunt Gruntowski<sup>6</sup> przyjmuje, że nietypowe zachowania uczniów mają jeden lub więcej z pięciu celów, do których należą: zdobycie uwagi, uniknięcie czegoś, zdobycie czegoś, samoregulacja, zabawa.

Trzy pierwsze cele związane są kontaktem oraz komunikacją z drugą osobą. Jeżeli uczeń nie potrafi w sposób poprawny kontekstowo (akceptowalny społecznie) wyrazić tych komunikatów, może wyrazić je poprzez takie zachowania, jak: płacz, krzyk, bicie siebie i innych, rzucanie się na podłogę, niszczenie przedmiotów<sup>7</sup>.

<sup>4</sup> Zob. O.I. Lovaas, *Nauczanie dzieci niepełnosprawnych umysłowo. Mój elementarz*, przeł. O. Kubińska, M. Bogdanowicz, M. Ciszewicz, Warszawa 1993, s. 49.

<sup>5</sup> Zob. ibidem, s. 50; Z. Gruntowski, op. cit., s. 67–70; F. Dunfirth, op. cit., s. 42–43.

<sup>6</sup> Zob. Z. Gruntowski, op. cit., s. 67.

<sup>7</sup> Zob. ibidem.

Dla rozwoju każdego dziecka niezwykle ważne jest osiągnięcie i utrwalenie zdrowych, wzajemnych kontaktów z dorosłymi. Od nich zależy rozwój języka, rozwój społeczny, emocjonalny, fizyczny, intelektualny. Rozwój zdrowej komunikacji uzależniony jest od tego, czy dorosły i dziecko potrafią odnaleźć „wspólną falę”. Jest to kwestia identyfikowania i właściwego reagowania na wzajemne sygnały. Efektem tego jest radosny dialog, który pojawia się i rozwija w przyjemnej atmosferze, ze wspólnym ogniskiem uwagi<sup>8</sup>.

Jeżeli dziecko nie otrzymuje od nas odpowiedzi, którą jest w stanie zrozumieć, zamyka się w sobie. Może uciec do pasywnych, stereotypowych zachowań, może komunikować się z nami agresją lub autoagresją. Fenomen ten nazywa się „syndromem izolacji” i opisany został jako niefortunne „cykle braku interakcji”, z którymi spotykamy się, pracując z dziećmi, młodzieżą i dorosłymi osobami, które mają bardzo ograniczoną zdolność do komunikacji<sup>9</sup>.

Gary de LaVigna zwraca uwagę na sposób komunikacji osób niepełnosprawnych z otoczeniem:

[...] wielu z nas uważa, że jest coś w przekonaniu, że dziwaczne zachowania wyrażają uzasadnione komunikaty. Jeśli to prawda, to nie ma nic gorszego niż doradzać zignorowanie zachowania. Doradzalibyśmy w ten sposób zignorowanie wysiłków zmierzających do skomunikowania się. A co się dzieje, gdy ignorujemy próby skomunikowania się? Zachowania ulegają eskalacji. Mówiliśmy już wcześniej o zachowaniach zwiastujących; chodzi o te drobne problemy z zachowaniem, te niskie poziomy wzburzenia, które mogą sygnalizować, że osoba przygotowuje się do wejścia w coś poważniejszego. Te zachowania można by nazwać „szepcąc zachowań”. Ignorując – w konsekwencji, czego od tej osoby się domagamy? Wydaje się, że wymagamy, aby nie szeptała tylko krzyczała do nas, a później właśnie krzyk uznajemy za ciężkie i trudne zachowanie<sup>10</sup>.

Trzeba także pamiętać, że nie każde dziecko, które mówi – komunikuje się z nami. Jeżeli dziecko z autyzmem mówi, używając echolalii lub posługuje się mową psychotyczną – to nie jest to komunikacja i trzeba pracę rozpocząć od nauki komunikacji. Dobrze jest czasem spróbować postawić siebie samego w trudnej sytuacji komunikacyjnej, by zobaczyć świat z perspektywy dziecka

<sup>8</sup> Zob. Ch. Knill, *Dotyk i komunikacja*, przeł. M. Piszczek, Warszawa 2009, s. 9–14.

<sup>9</sup> Zob. ibidem.

<sup>10</sup> G.W. LaVigna, T.J. Willis, *Sprzeczne z intuicją, nieawersyjne strategie zarządzania kryzysem*, „Autica. Materiały na temat autyzmu”, red. M. Wroniszewska, M. Wroniszewski, O. Frączak, 2004, nr 1, s. 64.

niemówiącego lub mającego poważne trudności w porozumiewaniu się. Małgorzata Kwiatkowska podaje dobry przykład takiej sytuacji:

To jest tak, jakby zawieźć Cię dzisiaj nagle do chińskiej odlewni żeliwa i po badaniu przeprowadzonym przez bardzo życzliwego, ale mówiącego tylko po chińsku człowieka wystawić Ci notę o przydatności do życia w tamtych warunkach. Orzeczenie będzie wyglądało w następujący sposób: nie reaguje na proste polecenia, nie potrafi nic zrobić, wysoki poziom lęku, koncentracja uwagi około 10 sekund; po dwóch godzinach wystąpiła silna agresja<sup>11</sup>.

Ostatnie dwa cele – samoregulacja i zabawa – mają nieco odmienną naturę. Nie mają bowiem społecznego charakteru, gdyż w rzeczywistości nie zawierają „przekazu” dla innych osób. Celem samoregulacji i zabawy jest korzyść, którą dziecko zyska dzięki nietypowemu zachowaniu<sup>12</sup>.

Jeżeli już poznamy powody, przyczyny oraz cele pojawiających się zachowań określanych mianem trudnych, to możemy wówczas przystąpić do tworzenia tzw. planu wsparcia dla określonego dziecka, opartego przede wszystkim na postępowaniu, które jest: nieawersyjne i łagodne, zapobiegające, normalne, funkcjonalne, edukacyjne, zindywidualizowane, zespołowe, roztropne<sup>13</sup>.

Pierwszym krokiem postępowania w rozwiązywaniu problemów związanych z trudnym zachowaniem u opisywanego chłopca było zidentyfikowanie problemu poprzez dogłębną obserwację zachowań ucznia w czasie pobytu w szkole oraz w domu. Przy czym dobrze jest uświadomić sobie, do jakiej kategorii dane zachowania prezentowane przez ucznia należą. Czy są to:

1. Zachowania zagrażające zdrowiu: zjadanie rzeczy niejadalnych, samookaleczanie się, rzucanie przedmiotami w inne osoby, notorycznie ucieczki, np. na ruchliwą ulicę. Pracę terapeutyczną zaczynamy zawsze od zmiany tych zachowań.
2. Zachowania zakłócające, które krzywdzą innych (bicie, niepowodujące jednak fizycznego zranienia), zakłócają uczenie się (płacz, krzyk, ucieczki z klasy), odciągają ucznia od wykonywania codziennych zajęć (napady złości i gniewu), powodują zniszczenie rzeczy w niebezpieczny sposób (np. niszczenie książek, mebli z użyciem noża), zakłócają funkcjonowanie ro-

<sup>11</sup> M. Kwiatkowska, *Dzieci głęboko niezrozumiane. Program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*, Warszawa 1997, s. 13.

<sup>12</sup> Z. Gruntowski, op. cit., s. 68.

<sup>13</sup> Więcej na temat wymienionych podejść można i należy znaleźć w: Z. Gruntowski, op. cit., s. 66–67; G.W. LaVigna, T.J. Willis, op. cit. s. 56–71; F. Dunfirth, op. cit., s. 41–55.

dziny (np. napady gniewu czy złości, krzyk, zanieczyszczanie się moczem lub kałem w miejscach publicznych) oraz takie, które mogłyby stać się zagrażające zdrowiu, gdyby zostały zignorowane.

3. Zachowania dziwaczne to takie zachowania, które nie mają specjalnego wpływu na jakość życia osoby z autyzmem (a czasem nawet poprawiają jej komfort życia) ani rodziny tej osoby oraz nie są szkodliwe i mogą nie poddawać się zmianie. Do zachowań takich zaliczamy zachowania niepoprawne kontekstowo z punktu widzenia społecznego, np. echolalie, machanie ręką, a także uporczywe niszczenie niektórych przedmiotów – np. darcie gazet, książek.

Drugim krokiem jest zebranie informacji na temat tego: kto jest obecny, gdy dane zachowanie pojawia się? co się dzieje, gdy pojawia się problem? kiedy zachowanie problemowe pojawia się? gdzie dane zachowanie pojawia się?

## DANE NA TEMAT FUNKCJONOWANIA DZIECKA

W pracy terapeutycznej z opisywanym chłopcem pomocna zarówno w zidentyfikowaniu problemu, jak i w zbieraniu informacji okazała się zaproponowana przez Hannę Olechnowicz karta wstępnej diagnozy sytuacji psychicznej i potrzeb terapeutycznych dziecka<sup>14</sup>. Karta ta zawiera opis zachowania pacjenta i jego sytuacji emocjonalno-społecznej. Stanowi także próbę zrozumienia znaczenia, jakie poszczególne formy zachowań mają dla realizacji fundamentalnych potrzeb dziecka, a w szczególności jego poczucia bezpieczeństwa. Diagnoza obejmuje także ocenę zasobów tkwiących w dziecku oraz jego możliwości regeneracyjnych<sup>15</sup>. Poniższa tabela zawiera szczegółową charakterystykę zachowań Kamila.

<sup>14</sup> Zob. H. Olechnowicz, *Wgląd w sytuację psychologiczną dziecka i ustalenie progów tolerancji na bodźce zewnętrzne. Wstępna diagnoza sytuacji psychicznej i potrzeb terapeutycznych dziecka*, [w:] H. Olechnowicz, R. Wiktorowicz, *Dziecko z autyzmem. Wyzwalanie potencjału rozwojowego*, Warszawa 2012, s. 63–68.

<sup>15</sup> Zob. ibidem, s. 63.

Tabela 1. Karta wstępnej diagnozy sytuacji psychicznej i potrzeb terapeutycznych Kamila

**1. Upodobania i dążenia dziecka**

| <b>Czym można zrobić mu przyjemność?<br/>Co lubi robić?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <b>Czego unika, od czego ucieka,<br/>co powoduje protest?</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Kamil lubi bawić się różnymi masami plastycznymi, lubi malować farbami, wycinać nożyczkami, kleić.</p> <p>Lubi także chodzić na spacer, biegać, skakać na trampolinie, chować się w tunelu, bawić się wodą, huśtać się na huśtawkach.</p> <p>Lubi wpatrywanie się w twarz ludzi – gdy wyrażają silne i wyraźne emocje.</p> <p>Lubi zabawy dotykowe – masażyki na plecach, lubi być przytulany.</p> | <p>Kamil nie lubi myć buzi – zwłaszcza jeśli ma umyć buzię wodą z mydłem, powoli zaczyna się wspinać – natomiast widać w zachowaniu, że boi się wysokości, nie lubi siedzieć w ławce – jeżeli zajęcia dla niego przygotowane nie są jego zdaniem ciekawe – są za łatwe lub za trudne.</p> <p>Nie lubi zatłoczonych pomieszczeń – akceptuje dzieci ze swojej klasy (4 dzieci), protestuje, gdy odwraca się od niego uwagę.</p> |

**2. Kontakty międzyludzkie**

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Bazowe wzorce przywiązania</b></p> <p>Kamil jest bardzo związany z mamą – kiedy mama odbiera go czasem ze szkoły wpatruje się w nią „uporczywie” – domaga się kontaktu. Jeśli zdarzy się, że mama jest w szkole i Kamil ją zobaczy – i to spotkanie nie zakończy się zabranie chłopca do domu przez mamę, tylko czekaniem na przewóz – chłopiec denerwuje się, krzyczy, ucieka z klasy, co utrudnia prowadzenie jakichkolwiek zajęć.</p> <p>Kiedy nauczyciel kilka razy odwiedził go w domu – Kamil wydawał się zadowolony.</p> | <p><b>Współdziałanie, spełnianie poleceń</b></p> <p>Kamil potrafi współdziałać z rodzicami i innymi osobami dorosłymi, jeżeli oni po pierwsze:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– dają mu bezwarunkową akceptację, nawiązują z nim bliską relację, czyli wykorzystują we współpracy tzw. sekret babci<sup>16</sup> oraz zawierają z nim układ oparty na wzmocnieniach, czyli rzeczach oraz czynnościach mocno preferowanych przez chłopca. Kamil bardzo dobrze współpracuje w układzie 1:1;</li> <li>– potrafi wykonywać polecenia dostosowane do jego indywidualnych możliwości.</li> </ul> |
| <p><b>Dążenie (do kogo?) lub tolerowanie bliskości (z kim?)</b></p> <p>Dąży do kontaktu głównie z osobami, które pracują z nim na co dzień. Wydaje się, że jest zadowolony, gdy z tymi osobami może wyjść z klasy i być 1:1.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <p><b>Jakie polecenia wykonuje chętnie?</b></p> <p>Kamil najchętniej wykonuje te polecenia, które dotyczą ulubionych czynności i otrzymania preferowanych rzeczy w zamian za coś. Można się z nim umówić na przykład,</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

<sup>16</sup> „Sekret babci” oznacza nawiązanie dobrej i pozytywnej relacji z dzieckiem. Pojęcie to stosowane jest w metodzie PECS.

że jeśli usiądzie przy stole, to będzie malował farbami. Kamilowi potrzebne są wzmocnienia – wówczas z wykonaniem poleceń nie ma problemu. Zdarza się, że Kamil ma gorsze dni i wtedy trudno jest się nam porozumieć.

Dosyć szybko reaguje na polecenia nauczyciela – wychowawcy.

### **Uśmiech, wyraz mimiczny**

Gdy skieruje się do Kamila prośbę – „Kamil uśmiechnij się”, wówczas chłopiec patrzy prosto w oczy i bez żadnej mimiki i modulacji głosu mówi „Ha, ha”. Natomiast w czasie zabaw ruchowych, gdzie masaż pleców czy dłoni kończy się „łaskotkami”, Kamil śmieje się szczerze i naturalnie.

Kamil czasem „zaczepia” osoby dorosłe uśmiechem na twarzy – lubi, gdy ktoś się do niego uśmiecha, nie uśmiecha się do dzieci.

Jeżeli chodzi o wyraz mimiczny to zaobserwowano, że Kamil lubi przeglądać się w lustrze „strojąc” dziwne miny. W czasie zabaw bierze lustro (okrągłe z pleksy – bezpieczne), chodzi po sali, przegląda się w nim, „strojąc” miny i nie zwracając uwagi na żadne przeszkody.

### **Osoby wyróżnione**

Rodzice Kamila są osobami wyróżnionymi. W szkole często pyta, kiedy pojedzie do mamy i taty (częściej jednak do mamy). Kiedy spotyka osoby, które prowadzą z nim zajęcia: wychowawca, terapeuta, nauczyciel nauczania indywidualnego, rehabilitant – mówi, że chce iść z Panią/Panem na zajęcia. Rzadko zwraca się po imieniu – nie pamięta, kto jak ma na imię.

### **Osoby, których się boi**

Nie zaobserwowano u dziecka, by bało się kogokolwiek ze swojego otoczenia.

### **Wykonania jakich poleceń odmawia lub protestuje?**

Kamil protestuje przy wykonywaniu wielu poleceń, zwłaszcza jeśli nie są one poparte wzmocnieniami (przedmiotami, czynnościami), lub gdy mają miejsce w trudnych dla niego miejscach (świetlica, sala rehabilitacyjna, jadalnia). Pomimo iż ćwiczy z nim osoba będąca z układzie 1:1, to i tak przeświadczenie, że są tam różne osoby, powoduje protest (ucieczka, krzyk, rzucanie się na podłogę).

### 3. Aktywność samorzutna

**Co najczęściej robi z własnej woli?  
Do czego się zbliża, co bierze do rąk?**

Najczęściej z własnej woli biega po klasie, kładzie się na materacu. Zdarza się, że podchodzi do półki z kredkami – bierze jedną i mówi, że chce rysować, lub bierze kubek i mówi, że chce pić, sięga także po figurkę Shreka i bawi się nią w sposób niespecyficzny (gryzie, uderza o parapet, stół, podłogę). Podobnie robi z innymi zabawkami, przedmiotami.

**Czego nie chce lub nie może robić?**

Kamil nie lubi pracować przy stoliku w sytuacji edukacyjnej – jeśli są wszystkie dzieci w klasie, wówczas trudno jest go zachęcić do przyjsia i siedzenia przy stoliku, wtedy ucieka, biega po sali, psoci.

**Czego się boi?** Kamil boi się wysokości.

**Co powoduje protest, złość?** Kamil często protestuje: kiedy chce wyjść z sali lub zakończyć daną czynność, którą wykonuje – problem sprawia mu czekanie. Jeżeli musi czekać – protestuje i złości się, jeżeli nie dostaje od razu, tego czego chce – również protestuje i złości się.

### 4. Sposoby wyrażania emocji i przeżyć (opisowo)

**Płacz**

**Łzy, szloch, tulenie się**

Z obserwacji wynika, że Kamil płacze, gdy coś mu dolega lub gdy coś przeżywa. Nie potrafi sam wskazać przyczyny, i najczęściej dla obserwatora też nie ma wyraźnej przyczyny. Nawet przy analizie zachowania, nie udaje się wskazać jednej, wyraźnej przyczyny.

**Wyładowania ruchowe**

Zdarzają się wyładowania ruchowe – nazwaliśmy je „pstrykami” – zdarza się, że Kamil, siedząc przy stole czy bawiąc się na podłodze, nagle zaczyna się miotać, rzucać się na podłogę, uderzać rękoma w stół.

**Śmiech głośny, okrzyki, słowa, gestykulacja**

Kamil śmieje się głośno, gdy jest łaskotany lub gdy bawi się w „śmieszne miny” oraz podczas zabaw ruchowych, które są dla niego ciekawe. Okrzyki – chłopiec zatyka usta i wydaje z siebie okrzyki, piski – jakby sprawdzając te dźwięki, ich natężenie, głośność. Słowa – Kamil jest dzieckiem, które mówi, często niewyraźnie, szybko, zdarzają się powtórzenia pierwszych sylab, np. „pójdę do do do do do do do do do do Pani”.

Gestykulacja – występuje w czasie wykładowań ruchowych – jest wtedy wyraźna, wygląda to jak naśladowanie ruchów wcześniej zaobserwowanych u dorosłych. Gestykulacja pojawia się razem ze słowami, które mają charakter echolalii odroczonej. Gestykulacja jest mocna – agresywna i autoagresywna.

---

### **Złość, agresja, krzyki, rozrzucanie przedmiotów**

---

#### **Wobec ludzi**

Jeżeli chodzi o krzyk, to chłopiec przez wiele lat nauczył się, że krzycząc, można uniknąć wykonania poleceń, wyjścia do miejsc, gdzie jest tłoczno, lub których nie lubi itd. Przez ostatnie kilka miesięcy dzięki współpracy między domem a nauczycielami prowadzącymi Kamila, krzyki o dużej częstotliwości (jeszcze rok temu, gdy był w przedszkolu potrafił krzyczeć przez kilka godzin) ustąpiły. Obecnie zdarza się, że Kamil krzyczy w sytuacjach, gdy się źle czuje, coś go boli, gdy chce czegoś uniknąć, gdy coś mocno przeżywa, gdy nie potrafi się pogodzić z konsekwencją.

#### **Złość, agresja – wobec ludzi**

Kamil „atakuję” niektóre osoby – zamierza się ręką na drugą osobę lub kładzie się na podłodze i gdy się ktoś nachyla, zaczyna kopać. Wydaje się, że wobec niektórych konkretnych osób są to zachowania prowokacyjne, które niosą komunikat – nudzę się, nie czuję się tu bezpiecznie, zajmij się mną. Wobec kobiet – gdy zmieniają zapach perfum lub gdy zmienia się zapach w cyklu miesięczkowym.

#### **Co je skutecznie uspokaja i prowadzi do zgody?**

Kamila skutecznie uspokaja spokój drugiej dorosłej osoby, jeśli leży trzeba się bezpiecznie – nie nagle, lecz powoli – nachylić i przytulić, powiedzieć „Kamil uspokój się, jesteś bezpieczny”.

Działa także zmiana bodźca: włączenie głośniejszej muzyki, wejście kogoś do klasy.

Na pewno wzmocnienia (preferowane czynności, przedmioty, ulubione jedzenie) działają wyciszająco – w dłuższym przebiegu czasowym.

Zdarza się, że rzuca się na dzieci, a raczej na upatrzone osoby i ich części ciała: ostatnio interesuje się uszami (naciąga, gryzie, wkłada palce do uszu) i krótko ostrzyżonymi lub całkiem łysymi głowami (mówi o nich „łaka”).

---

#### **Ku sobie**

Kamil, gdy się złości, krzyczy – uderza się w głowę pięścią, w uda także pięściami, uderza głową o podłogę. Gryzie się w rękę, wyrażając w ten sposób swoją potrzebę zakomunikowania czegoś – bardzo często patrzy wtedy w oczy osobie dorosłej.

#### **Wobec rzeczy**

Kamil gryzie rzeczy niejadalne, zjada kredki. Zabawkami i przedmiotami, które weźmie do ręki, uderza o twarde powierzchnie. Zdarza się, że nagle rozrzuci rzeczy, które są poukładane w pudełkach – po czym protestuje, nie chcąc ich posprzątać. Chłopiec odgryza części zabawek, rwie książki.

---

### **5. Projekcja, twórczość, zabawa**

**Rysunek, malowanie:** Kamil lubi rysować oraz malować farbami. Trzeba jednak podczas wykonywania tych czynności sprawować nad nim nieustanną kontrolę, ponieważ zjada wszystkie kredki – odgryza grafit i je, farby także zjada – zlizuje z pracy, którą namalował. Malowanie farbami jest silnym wzmocnieniem.

**Zabawy z treścią (personifikacja lalek):** Kamil bawi się sam zabawkami w sposób niespecyficzny. Nie bawi się z dziećmi. Incydentalnie zdarza się, że wzięty ze ręki podczas zabawy muzycznej przez inne dziecko przez chwilę w niej uczestniczy. Ucieka z kręgu podczas porannego powitania, odchodzi i przygląda się z boku – nie bierze czynnego udziału.

**Taniec, śpiew:** Chłopiec lubi tańczyć i tańczy do rytmu, czasem naśladuje ruchy osoby dorosłej. Ładnie śpiewa i lubi śpiewać. Pamięta teksty piosenek nawet tych w języku angielskim, śpiewając zachowuje melodię, rytm. Chce by mu śpiewano.

**Wandalizm:** Kamil niszczy wiele rzeczy, które znajdują się wokół niego – zabawki, książki – natomiast nie jest to odbierane jako wandalizm, raczej jako wyrażenie swoich potrzeb stymulacyjnych.

## 6. Czy może potrafi sprawić opiekunom przyjemność, a w czym jest dokuczliwe?

| Czym ujmuje dorosłych?<br>Za co jest lubiane?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Co w jego zachowaniu jest najbardziej uciążliwe?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Kamil jest bardzo ślicznym chłopcem. Pomimo wielu trudnych zachowań, przez ostatnie kilka miesięcy otworzył się, zaufał nauczycielowi, nawiązał z nim relację, w kontekście zawartego układu dotyczącego wzmocnień potrafi wykonać wiele poleceń chętnie i poprawnie. Jest dzieckiem, które potrzebuje pomocy w zakresie komunikowania się z otoczeniem – pewnie wiele by dał, żeby świat, który go otacza i jest dla niego niezrozumiały, zrozumiał „O co mu chodzi?”, bo takie pytanie często zadaje Kamil. „O co ci chodzi?” – my wciąż do końca nie wiemy i szukamy.</p> | <p>Najbardziej uciążliwe w zachowaniu Kamila jest to, że swoje potrzeby, prośby, lęki komunikuje w sposób niepoprawny kontekstowo, czyli nieakceptowany społecznie: zanieczyszcza się w miejscach publicznych, krzyczy, ucieka.</p> <p>To są zachowania, które na dzień dzisiejszy utrudniają i w wielu sytuacjach wykluczają go z życia społecznego – jego i jego rodzinę. Mniej uciążliwe, a niekorzystne z punktu widzenia edukacyjnego są problemy z dużą przewagą procesów pobudzania nad procesami hamowania. Słaba koncentracja uwagi, labilność emocjonalna, nieumiejętność wyrażania potrzeb, prośb, proszenia o pomoc, czekania na coś, na swoją kolej, uczestniczenie w pracy, w zespole klasowym sprawiają mu dużą trudność.</p> |

Źródło: opracowanie własne.

## HIPOTEZA DIAGNOSTYCZNA

Kolejnym krokiem w budowaniu planu wsparcia jest sformułowanie hipotezy, która jest odpowiedzią na pytania, jakie cele mają analizowane zachowania, jakie potrzeby zaspokaja uczeń, jakie korzyści odnosi dzięki prezentowanym zachowaniom. Oczywiście hipotez powstaje wiele, natomiast zawsze pracuje się nad jednym, najbardziej zagrażającym zachowaniem dla ucznia i otoczenia. Analizując zachowania chłopca, można stwierdzić, że największym problemem dla niego jest zdobywanie uwagi, uniknięcie czegoś lub zdobycie czegoś – co wiąże się ściśle z kontaktem z otoczeniem oraz komunikowaniem swoich potrzeb i frustracji.

## OPIS I ANALIZA PODJĘTYCH DZIAŁAŃ

W związku z powyższym następnym krokiem jest stworzenie już konkretnego Planu Wsparcia opartego na wybranych strategiach proaktywnych oraz strategiach reaktywnych.

1. Strategie proaktywne (redukują zapotrzebowanie na strategie reaktywne) zawierają propozycje zmian w otoczeniu, pozytywne programowanie i ukierunkowane wsparcie zaprojektowane, aby doprowadzić do zmiany w dłuższej perspektywie czasowej<sup>17</sup>:

### A) Łagodzenie ataku:

- stworzenie Struktury Dnia w formie symboli z programu Makaton;
- zapewnienie cenionych zajęć i czynności rutynowych – czynności rutynowe i zajęcia tworzą strukturę dnia i pozwalają dziecku autystycznemu zrozumieć świat;
- nauka radzenia sobie ze zmianami, które są nieuniknione w otoczeniu, a które często wywołują negatywne zachowania; wprowadzenie obrazka „NIESPODZIANKA”<sup>18</sup> do Struktury Dnia chłopca;
- strukturyzacja przestrzeni (uporządkowanie przestrzeni wokół Kamila);
- wprowadzenie i utrzymanie systemu regularnych wzmocnień o dużej częstotliwości.

### B) Nauka umiejętności:

- wprowadzenie Komunikacji Wspomagającej (fotogramy, symbole) – jako Trening Komunikacji Funkcjonalnej;
- nauka wyrażania emocji (nauka rozpoznawania, komunikowania i radzenia sobie z emocjami);

<sup>17</sup> G.W. LaVigna, T.J. Willis, op. cit., s. 57.

<sup>18</sup> „NIESPODZIANKA” – pomysł wprowadzenia tego obrazka do Struktury Dnia zaczerpnięto z metody PECS. Etykietę z napisem „NIESPODZIANKA” umieszcza się na tablicy, gdzie znajduje się Struktura Dnia. Początkowo to nauczyciel planuje niespodzianki – czyli niezapowiedziane zdarzenia, czynności, zmiany – które powinny być preferowane przez ucznia. Następnie niespodzianki są neutralne, kiedy już uczeń zacznie oczekiwać czegoś innego. Ostatecznie niektóre niespodzianki nie będą miłe dla ucznia. Taki trening uczy dziecko autystyczne spokojnej reakcji na zmiany.

- budowanie relacji – „sekret babci”, nawiązanie relacji opartej na zaufaniu i spowodowanie, że chłopiec będzie się czuł bezpieczny w obecności nauczyciela/terapeuty.

### C) Zapobieganie:

- kontrola bodźców poprzedzających; stopniowo redukowanych – strategia ABC<sup>19</sup>;
- wprowadzenie List Aktywności do wyboru:
  - wprowadzenie do Planu Dnia tzw. wyborów;
  - stwarzanie możliwości do czekania i nagradzanie za czekanie;
- strategia niskich wymagań – utrzymywanie minimalnego poziomu oczekiwań i używanie prostych słów lub znaków;
- zmiany środowiskowe – kontrola otoczenia ze strony osób dorosłych w miejscu życia i zabawy oraz pracy Kamila, aby określić, czy nie występują jakiegokolwiek czynniki mogące wywołać wystąpienie trudnego zachowania (mogą one obejmować przyczyny, takie jak: hałas, kolor, temperatura, obecność zwierząt lub ludzi);
- nasycenie bodźcami: jeżeli Kamil bierze do buzi przedmioty niejadalne, można mu zaproponować do zabawy masę solną, która jest nieszkodliwa, lub gumę do żucia, żelka itd. – być może uda się go nasycić poprzez właśnie takie działania i nie będzie miał potrzeby wkładania wszystkiego do buzi i zjadania rzeczy niejadalnych;
- nigdy nie wolno odpowiadać agresją na agresję – to może spowodować pogorszenie sytuacji i eskalację trudnego zachowania;
- stworzenie Strefy Komfortu – czyli miejsca, w którym Kamil będzie mógł spożytkować nadmiar energii (skoki na trampolinie) czy też miejsca, w którym Kamil będzie się mógł wyciszyć (tunel i maskotka obciążeniowa).

<sup>19</sup> Strategia ta wywodzi się z metody behawioralnej. Skrót ABC od angielskiego Antecedents Behaviour Consequences – sposób patrzenia na zachowanie w kontekście tego, co dzieje się przed nim, i tego, co następuje po nim. A – co zdarzyło się tuż przed (są to miejsca, konteksty, bodźce wpływające na zachowanie dziecka, np. wydawane polecenie, B – co on dokładnie robi (samo zachowanie, czyli co dokładnie robi dziecko, bez tego czego nie robi, C – co nastąpiło bezpośrednio po (negatywne bądź pozytywne konsekwencje dla dziecka i innych osób. Konsekwencje mówią nam, czy zachowanie jest wzmacniane, czy wygaszane). Źródło: A. Kołakowski, A. Pisula, *Sposób na trudne dziecko. Przyjazna terapia behawioralna*, Sopot 2011, s. 36.

2. Strategie reaktywne (mają na celu doprowadzenie do szybkiej i bezpośredniej kontroli nad sytuacją i redukcję ciężkości danego epizodu) – do radzenia sobie w określonych sytuacjach w sposób natychmiastowy wtedy, kiedy się one wydarzają<sup>20</sup>:

**A) Podejścia o niskim stopniu pobudzenia:**

- pozostań spokojny: jednym z czynników zaostrzających trudne zachowanie jest reakcja przebywających w pobliżu osób;
- minimalizuj kontakt wzrokowy: bezpośredni kontakt wzrokowy, długie wpatrywanie się może pobudzić emocje i być interpretowane jako agresja;
- minimalizuj kontakt fizyczny, ponieważ może być interpretowany jako usiłowanie przejęcia kontroli lub jako znak zagrożenia;
- unikaj pozycji agresywnych; postawa stojąca z rękami na biodrach jest często uważana za postawę negatywną;
- ton głosu: zawsze używaj spokojnego tonu i unikaj krzyku, używania rozdrażnionego tonu;
- używaj pozytywnego języka zamiast mówić „nie” lub „nie rób”; zamiast powiedzieć „nie siadaj na ziemi”, powiedz „możesz usiąść na krześle? (na poduszce itd.)”.

**B) Podejścia behawioralne:**

- użycie muzyki do uspokojenia zachowania jest nadzwyczaj korzystne, zwłaszcza gdy odtwarzana jest ulubiona melodia lub piosenka chłopca;
- podejmowanie ćwiczeń fizycznych jako sposobu na rozładowanie energii;
- masaż – jeśli jest dobrze przyjmowany i wykonywalny, można zastosować masaż głowy lub ciała;
- uspokajanie, czasem użycie słownego zapewnienia, może wywołać spokój i opanowanie („jesteś bezpieczny”).

**C) Podejścia fizyczne:**

- blokowanie – oznacza fizyczne osłanianie, aby chłopiec nie mógł wyrządzić krzywdy sobie lub innym, w sposób jak najmniej awersyjny;
- zmiana bodźca, który jest związany z trudnym zachowaniem; ponieważ jest silny i niezwiązany, często przerywa trudne zachowania; musimy rozmawiać ze sobą wśród grona nauczycieli, terapeutów i szukać takich bodź-

<sup>20</sup> G.W. LaVigna, T.J. Willis, op. cit., s. 57.

ców; należy przy tym pamiętać, że osoba reaguje na samą zmianę, a nie na treść bodźca;

- zmiana kierunku na preferowane wydarzenie (strategia reaktywna) – przekierowanie na coś bardzo preferowanego (jedzenie, muzyka).

#### D) Zarządzanie sytuacyjne:

- ignorowanie, aby wstrzymać bodziec awersyjny (wygaszanie); może wygaszać zachowanie problemowe, ale może także je nasilać; stosujemy wówczas, gdy ignorowanie zachowania nie doprowadza do jego eskalacji (wybuchu).

### EFEKTY I DALSZE DZIAŁANIA

Kolejnym ważnym krokiem jest realizacja Planu Wsparcia, a ostatnim weryfikacja podjętych działań – w tym miejscu należy pamiętać, że nigdy nie mówimy o gwarancjach, ale o prawdopodobieństwach skuteczności zastosowanej strategii. Nie jesteśmy w stanie przewidzieć wszystkiego – to co jednak możemy zrobić, to wprowadzić i wypróbować pewne wyżej opisane strategie w codziennym funkcjonowaniu Kamila. „Jeśli pragniemy zmienić podstawowe dotychczas używane strategie, niezbędny jest długofalowy program zmiany zachowania, z nami jako uczącymi się”<sup>21</sup>.

Opisywany Plan Wsparcia stosowano od września 2012 roku do czerwca 2013 roku. Plan ten miał charakter kompleksowy i był na bieżąco modyfikowany. Realizowany Plan Wsparcia był integralną częścią Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego Kamila. W ciągu całorocznej pracy terapeutycznej uzyskano następujące efekty:

- Kamil obecnie bardzo się wyciszył, wcześniej w jego zachowaniu dominowały bardzo częste wyładowania ruchowe – chłopiec wchodził w „pętle motoryczną” i odczuwano wrażenie, że nie potrafi sam się z niej wydostać, co powodowało eskalację trudnego zachowania;
- zmniejszyła się częstotliwość krzyków i płaczu oraz zachowań autoagresywnych;
- chłopiec dobrze zmotywowany potrafi pracować przy stoliku przez dłuższy czas;

<sup>21</sup> G.W. LaVigna, „*Trudne zachowania – pozytywne podejście*”. *Postępowanie behawioralne bez kar wobec autoagresywnych, agresywnych i innych trudnych zachowań osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ADHD oraz niepełnosprawnością intelektualną*, Materiały konferencji szkoleniowej, Warszawa 21–22 październik 2011, s. 3.

- coraz częściej zgłasza swoje potrzeby;
- potrafi poczekać 2–3 minuty na swoją ulubioną czynność/na swoją kolej;
- potrafi doprowadzić wykonywane zadanie do końca – ze wsparciem ze strony osoby dorosłej;
- reaguje na polecenia i sygnały kierowane do niego przez nauczyciela;
- zastosowane pozytywne nieawersyjne strategie pozwoliły się chłopcu wyciszyć, tak by możliwy był z nim kontakt i nawiązanie relacji oraz współpraca na zasadzie wzmacnień.

Podejmując pracę z dzieckiem ze spektrum autyzmu, powinniśmy pamiętać, że „celem nadrzędnym pracy terapeutycznej z dzieckiem niepełnosprawnym, jest osiągnięcie przez każdego ucznia optymalnego poziomu rozwoju pozwalającego na możliwie największą samodzielność oraz komfort psychiczny dla niego i otoczenia”<sup>22</sup>.

## BIBLIOGRAFIA

- Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, red. J.J. Bleszyński, Kraków 2008.
- Bluestone J., *Materia Autyzmu. Łączenie wątków w spójną teorię*, przeł. M. Dąbrowska-Jędral, Warszawa 2010.
- Bleszyński J.J., *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju. Skala oceny zachowań autystycznych*, Gdańsk 2011.
- Bleszyński J.J., *Analiza różnicująca wybranych zespołów zaburzeń autystycznych. Zarys rewalidacji*, Toruń 2010.
- Bobkowicz-Lewartowska L., *Autyzm dziecięcy – zagadnienia diagnozy i terapii*, Kraków 2011.
- Bowen M., Plimley L., *Włączenie uczniów z autyzmem w środowisko szkolne. Poradnik*, przeł. M. Jodkowski, Warszawa 2012.
- Delacato C.H., *Dziwne i niepojęte. Autystyczne dziecko*, przeł. M. Głowczak, Warszawa 1995.
- Dunfirth F., *Przeciw przemocy w terapii. Materiały zebrane przez Zespół do spraw etycznych terapii powołany przez Porozumienie AUTYZM POLSKA. Proaktywne kierowanie trudnymi zachowaniami. Strategie i wskazówki dla członków personelu*, „Autica. Materiały na temat autyzmu”, red. M. Wroniszewska, M. Wroniszewski, O. Frączak, 2004, nr 1.
- Dziecko z autyzmem. Wyzwalanie potencjału rozwojowego*, red. H. Olechnowicz, R. Wiktorowicz, Warszawa 2012.

<sup>22</sup> M. Kwiatkowska, op. cit., s. 22.

- Frost L., Bondy A., *The Picutre Exchange Communication System. Podręcznik*, Polska 2013.
- Gruntowski Z., *Nieawersyjne i edukacyjne podejście do zachowań nietypowych*, [w:] *Edukacja uczniów. Przewodnik dla nauczycieli*, red. M. Orkisz, M. Piszczek, A. Smyczek, J. Szwiec, przeł. M. Kaźmierczak, Warszawa 2000.
- Gutstein S.E., *Księga RDI. Wytyczanie nowych ścieżek w autyzmie, zespole Aspergera i PDD z Programem Rozwoju Relacji*, przeł. M. Dąbrowska-Jędral, Warszawa 2012.
- Knill Ch., *Dotyk i komunikacja*, przeł. M. Piszczek, Warszawa 2009.
- Kolakowski A., Pisula A., *Sposób na trudne dziecko. Przyjazna terapia behawioralna*, Sopot 2011.
- Kossewska J., *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, Kraków 2009.
- Kwiatkowska M., *Dzieci głęboko niezrozumiane. Program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*, Warszawa 1997.
- Lovaas I.O., *Nauczanie dzieci niepełnosprawnych umysłowo. Mój elementarz*, przeł. O. Kubińska, M. Bogdanowicz, M. Ciszewicz, Warszawa 1993.
- Moor J., *Śmiech, zabawa i nauka z dziećmi o profilu autystycznym*, przeł. R. van de Logt, Łódź–Warszawa 2006.
- Olechnowicz H., *Wgląd w sytuację psychologiczną dziecka i ustalenie progów tolerancji na bodźce zewnętrzne. Wstępna diagnoza sytuacji psychicznej i potrzeb terapeutycznych dziecka*, [w:] H. Olechnowicz, R. Wiktorowicz, *Dziecko z autyzmem. Wyzwalanie potencjału rozwojowego*, Warszawa 2012.
- Pisula E., *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, Sopot 2012.
- Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem*, Sopot 2010.
- Piszczek M., *Autyści. Jak odbierają świat. Kilka uwag o wychowaniu i terapii*, Warszawa 2013.
- Suchowiejska M., Ostaszewski P., Bąbel P., *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*, Sopot 2012.
- Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*, red. J.J. Błęszyński, Kraków 2005.
- Walczowska-Dutka M., *Program nauki komunikacji dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Kraków 2005.
- Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Kraków 2010.

## Czasopisma, materiały szkoleniowe

- LaVigna G.W., „*Trudne zachowania – pozytywne podejście*”. *Postępowanie behawioralne bez kar wobec autoagresywnych, agresywnych i innych trudnych zachowań osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ADHD oraz niepełnosprawnością intelektualną*, Materiały konferencji szkoleniowej, Warszawa 21–22 październik 2011.

- LaVigna G.W., Willis T.W., *Sprzeczne z intuicją, nieawersyjne strategie zarządzania kryzysem*, „Autica. Materiały na temat autyzmu”, red. M. Wroniszewska, M. Wroniszewski, O. Frączak, 2004, nr 1.
- Machoś-Nikodem M., *Komunikują się autoagresją (czyli stereotypie, autostymulacja i autoagresja jako rodzaj działań komunikacyjnych)*, „Rewalidacja” 2008, nr 1(23).
- Machoś-Nikodem M., *Formy usprawniania komunikacji dziecka z upośledzeniem umysłowym. Komunikacja alternatywna, komunikacja totalna*, Warsztaty Naukowo-Szkoleniowe. Materiały szkoleniowe, Katowice 19.02.2011.
- Przeciw przemocy w terapii – materiały zebrane przez Zespół do spraw etycznych terapii powołany przez Porozumienie AUTYZM POLSKA. Proaktywne kierowanie trudnymi zachowaniami. Strategie i wskazówki dla członków personelu*, „Autica. Materiały na temat autyzmu”, red. M. Wroniszewska, M. Wroniszewski, O. Frączak, 2004, nr 1.

#### PROAKTYWNE I REAKTYWNE STRATEGIE RADZENIA SOBIE Z TRUDNYMI ZACHOWANIAMI U DZIECI ZE SPEKTRUM AUTYZMU. STUDIUM PRZYPADKU

**Streszczenie:** W przedstawionym artykule zaprezentowano fragment pracy terapeutycznej na temat trudnych zachowań u ucznia z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Inspiracją do podjęcia działań w tym zakresie stała się lektura publikacji autorów zajmujących się tematyką autyzmu, m.in. Gary’ego De LaVigna, twórcy Pozytywnego Modelu Wsparcia dla dzieci z zaburzeniami w rozwoju, w tym dla dzieci z autyzmem; Zygmunta Gruntowskiego, który zaproponował sześciokrokowy proces rozwiązywania problemów związanych z trudnymi zachowaniami; Hanny Olechnowicz, twórczyni refleksyjnego podejścia do pracy terapeutycznej z osobami z autyzmem.

Ważnym aspektem w prezentowanym artykule jest zwrócenie uwagi na znaczenie i zrozumienie kontekstów pojawiających się trudnych zachowań prezentowanych przez osoby z autyzmem oraz możliwości zastosowania pozytywnego Planu Wsparcia opartego na strategiach proaktywnych i reaktywnych. Według autora niniejszego artykułu niezbędnym krokiem w podjęciu pracy terapeutycznej jest autorefleksja oraz nieustanne uczenie się i tworzenie funkcjonalnych rozwiązań, które pomagają przetrwać i ułatwiają zarówno życie, jak i pracę z osobami z autyzmem.

**Słowa kluczowe:** autyzm, zachowania trudne, Plan Wsparcia, strategie proaktywne, strategie reaktywne, komunikacja

## PROACTIVE AND REACTIVE STRATEGIES FOR DEALING WITH DIFFICULT BEHAVIOR IN CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS. A CASE STUDY

**Summary:** The article presents a portion of therapeutic work with difficult behaviors in students with autism spectrum disorders. The author's work in this area was inspired by several publications by authors dealing with the subject of autism, such as G. LaVigna and his Positive Behaviour Support model for children with developmental disorders, including children with autism; Z. Grunowski and his six-step problem-solving process for dealing with difficult behaviors; H. Olechnowicz and her reflective approach to therapeutic work with individuals with autism.

An important feature of this paper is that it highlights the importance of understanding the contexts in which autistic persons exhibit difficult behaviors and the feasibility of applying a positive support plan based on proactive and reactive strategies. The author of the article believes that self-reflection, continuous learning and creating functional solutions are prerequisites for anyone willing to undertake effective therapeutic work with people with autism.

**Keywords:** autism, difficult behavior, support plan, proactive strategies, reactive strategies, communication

Agnieszka Wilk

## WSPIERANIE ROZWOJU KOMUNIKACJI JĘZYKOWEJ DZIECKA Z GŁĘBOKIMI ZABURZENIAMI W ROZWOJU. WYBRANE METODY PRACY Z MAŁYM DZIECKIEM Z AUTYZMEM W TERAPII NEUROLOGOPEDYCZNEJ – ANALIZA INDYWIDUALNEGO PRZYPADKU

### WPROWADZENIE

Wykorzystywanie mowy dźwiękowej w procesie komunikacji jest wyjątkową umiejętnością właściwą człowiekowi, która pomaga mu rozwijać się we wszystkich sferach aktywności psychomotorycznej i społeczno-emocjonalnej. Dzięki mowie tworzymy sobie oraz mamy wpływ na najbliższe otoczenie. Mowa werbalna determinuje dążenie do niezależnego funkcjonowania. Problemy w sferze komunikacji werbalnej negatywnie wpływają na ogólny rozwój człowieka, dlatego też dzieci ze złożoną niepełnosprawnością, nieporozumiewające się werbalnie, potrzebują wyjątkowej uwagi i wsparcia oraz odmiennych, dostosowanych do indywidualnych możliwości i potrzeb metod komunikacji. Głęboka dysfunkcyjność dziecka powinna wyzwoić w terapii potrzebę poszukiwania oraz wręcz eksperymentalnego łączenia wielu metod stymulujących jego rozwój – zawsze w ścisłej współpracy z jego najbliższymi. Przekazywanie opiekunom dziecka wiedzy merytorycznej oraz włączanie ich do udziału w terapii pomaga bowiem lepiej zrozumieć możliwości i potrzeby dziecka głęboko dysfunkcyjnego, a także stworzyć optymalne warunki rozwoju psychomotorycznego, w tym również komunikacji. W przypadku dzieci autystycznych, niewerbalnych, z uszkodzeniami centralnego układu nerwowego zazwyczaj należy zastosować wspomagające i alternatywne metody komu-

nikacji – AAC<sup>1</sup>. Gwarantują one skuteczność oddziaływań terapeutycznych, gdy zawodzą metody tradycyjne<sup>2</sup>.

## PRZEDMIOT I CEL BADAŃ

Przedmiotem przeprowadzonych badań było poznanie zależności pomiędzy zastosowanymi w terapii neurologopedycznej metodami pracy a zmianami w psychoruchowym rozwoju siedmioletniego chłopca z głębokimi zaburzeniami rozwojowymi. Natomiast celem jest pozyskanie informacji, które pozwolą ustalić, czy istnieje zależność pomiędzy wybranymi metodami zastosowanymi w procesie terapeutycznym a ich wpływem na rozwój kompetencji komunikacyjnej małego dziecka z autyzmem.

## WYBÓR STRATEGII PRACY I PROWADZENIE DOKUMENTACJI

Podczas diagnozy kroczącej, wpisującej się w cały proces terapii, zastosowano różne sposoby zbierania danych o sposobie funkcjonowania dziecka na przestrzeni siedmiu lat, m.in. przeprowadzono analizę dokumentacji medycznej oraz innej specjalistycznej prowadzonej przez wszystkie inne osoby pracujące z dzieckiem. Podczas wywiadu z matką dziecka, jego wnikliwej obserwacji i bezpośredniej z nim pracy, zastosowano *Karty obserwacyjne poszczególnych skal* Jacka Kielina<sup>3</sup>, *Profil Psychoedukacyjny*<sup>4</sup>, a także *Kwestionariusz do badania umiejętności komunikacyjnych u dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną* w opracowaniu E.M. Minczakiewicz<sup>5</sup>. Wszystkie spostrzeżenia dotyczące aktualnej aktywności dziecka były skrupulatnie odnotowywane w dzienniku terapii. Za zgodą rodziców rejestrowano w formie video poszczególne sesje

<sup>1</sup> AAC – ang. *Augmentative and Alternative Communication* – komunikacja alternatywna i wspomagająca. Komunikacja alternatywna to proces przyswajania zastępczych sposobów dla zapewnienia substytutu braku mowy dźwiękowej, natomiast komunikacja wspomagająca to proces wspomagania zdolności mówienia.

<sup>2</sup> Zob. J.J. Bleszyński, *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Kraków 2006, s. 16.

<sup>3</sup> Zob. *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, red. J. Kielin, Gdańsk 2000.

<sup>4</sup> Zob. E. Schopler et al., *Profil Psychoedukacyjny PEP–R*, przeł. A. Witkowska, Gdańsk 1995.

<sup>5</sup> Zob. E.M. Minczakiewicz, B. Grzyb, Ł. Gajewski, *Elementarz dla rodziców. Dziecko ryzyka a wychowanie*, Kraków 2003, s. 216.

terapeutyczne, co pozwoliło na śledzenie postępów rozwojowych dziecka, właściwą ocenę zachowań trudnych oraz planowanie kolejnych zadań.

## WYWIAD LOGOPEDY Z MATKĄ DZIECKA

Historia życia obecnie siedmioletniego Nikodema jest bardzo trudna z uwagi na jego poważne problemy ze zdrowiem, począwszy od chwili narodzin.

Nikodem jest dzieckiem z drugiej ciąży, która przebiegała z problemami. Została rozwiązana poprzez wsparcie farmakologiczne oksytocyną. Nikodem w chwili urodzenia był maleńki (2300g), siny, miał problemy z oddychaniem, był bardzo zaśluzowany, w ogóle nie był zainteresowany piersią matki. Z uwagi na trudności z termoregulacją i saturacją Nikodem został umieszczony w inkubatorze na OITD<sup>6</sup>. Rozpoznano u niego zapalenie płuc. Był karmiony przez sondę, ponieważ nie potrafił ssać, ale również nie miał odruchu wymiotnego, kaszlu i połykania. Jego wiek określono na trzydziesty czwarty tydzień ciąży, a nie trzydziesty ósmy, w którym się urodził – wykazywał wiele cech wcześniaczych.

Po trzech tygodniach przewieziono Nikodema do Kliniki Patologii Noworodka GCZD<sup>7</sup> w Katowicach, gdzie zrobiono mu wiele badań. Genetyczne nic nie wniosły, nadal nie było wiadomo, dlaczego cały czas zbiera się śluz w jego drogach oddechowych, nawracają infekcje oskrzeli. Rezonans magnetyczny i konsultacje w Klinice Ortodontycznej też nie wykazały przyczyny braku odruchów obronnych i połykania. Zauważono jedynie, że ma małą, cofniętą żuchwę i nisko osadzone uszka. Podejrzewano zespół nieruchomych rzęsek i tym tłumaczono wieczne zaśluzowanie dróg oddechowych. Wykluczono mukowiscydozę. W mózgu znaleziono mały wylew, który miał miejsce prawdopodobnie przy porodzie. Po miesiącu krwiak się wchłonał. Badanie rezonansu głowy wykazało słabą mielinizację istoty białej w mózgu.

Po trzech miesiącach hospitalizacji matka poprosiła o wypisanie dziecka ze szpitala na własną odpowiedzialność. Z różnymi niepotwierdzonymi hipotezami rodzice chłopca szukali pomocy u różnych specjalistów. W listopadzie 2006 roku zdecydowali się na wyjazd do kliniki pediatricznej w Londynie. Wykonano tam Nikodemowi wiele badań, w tym badanie przewodzenia nerwowego, które potwierdziło, że są pewne nieprawidłowości w napięciu

<sup>6</sup> OITD – Oddział Intensywnej Terapii Dziecięcej.

<sup>7</sup> GCZD – Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II w Katowicach.

mięśniowym. Zrobiono wideo RTG z kontrastem, które wykazało, że nie domyka się nagłośnia podczas połykania i dlatego cały pokarm wpada do dróg oddechowych. W tej sytuacji kategorycznie zabroniono podawania dziecku jedzenia do buzi, ponieważ groziło to zakrztuszeniem i ciągłymi zachorowaniami na zachłystowe zapalenie oskrzeli. Zaproponowano założenie Nikodemowi zgłębnika/przetoki zwanej PEG, przez którą można karmić dziecko, bezpośrednio podając pokarm do żołądka bez używania sondy, jak to miało miejsce dotychczas. Wykonano również badania genetyczne, które wykazały, że cechy budowy i objawy funkcjonowania chłopca pasują do zespołu Worster-Drought<sup>8</sup>. Na trzynaście symptomów pokrywały się trzy: problemy z napięciem mięśniowym, problemy z połykaniem oraz mutacja genu 7. Polecono zaakceptowanie faktu, że być może Nikodem nigdy nie będzie normalnie jadł i rozwijał się.

Nikodemowi ciągle zbierał się śluz w drogach oddechowych i ciągle było słycać swoiste „charczenie” podczas oddychania. Prawdopodobnie powodem mogło być obniżone napięcie mięśni w krtani. Rodzice zostali zaopatrzeni w ssak dla bezpieczeństwa i odpowiedniej higieny syna. Dziecku wykonano badania Ig<sup>9</sup> całkowitego z krwi. Okazało się, że jest silnie uczulony na wiele produktów. Do dnia dzisiejszego tylko matka dziecka przygotowuje i podaje mu posiłki.

Kiedy Nikodem miał osiemnaście miesięcy, podczas podawania mu mleka przez PEG'a zaczął domagać się włożenia mu strzykawki z zagęszczonym pokarmem do buzi. Fizycznie nie było widać wyraźnych objawów połykania, ale mleko nie wypływało mu z ust, więc musiało dostawać się do żołądka. Następnie przyszła pora na podawanie łyżeczką gęstych zup, co początkowo było trudne, ale z czasem i z tym dał sobie radę.

Rodziców nadal niepokoiła obecność cofniętej żuchwy. Konsultująca Nikodema pani profesor ortodonta stwierdziła, że na razie nie można przeprowadzić żadnego chirurgicznego zabiegu wysuwającym żuchwę. Nikodem został

<sup>8</sup> Zespół Worster-Drought – wrodzony zespół rzekomoopuaskowy. Szerzej zob.: M. Mumenthaler, H. Mattle, *Neurologia*, przeł. S. Budrewicz et al., Wrocław 2001; L.P. Rowland, T.A. Pedley, *Neurologia Merritta*, przeł. J. Bojakowski et al., Wrocław 2008. Więcej informacji na temat Worster-Drought Syndrome Support Group (WDSSG) można znaleźć na stronie [http://wdssg.org.uk/articles/wds\\_p5.pdf](http://wdssg.org.uk/articles/wds_p5.pdf) [dostęp: 4.06.2013].

<sup>9</sup> Ig – immunoglobuliny. Inna nazwa to przeciwciała. Są to białka syntetyzowane u kręgowców po stymulacji antygenem. Pomagają w niszczeniu czynników zakaźnych. Można obecnie wyodrębnić pięć klas immunoglobulin: IgG, IgA, IgM, IgD i IgE. Szerzej zob. S. Bogusławski, *Mala encyklopedia medycyny*, Warszawa 1990.

objęty intensywną rehabilitacją trzy razy w tygodniu. Wymagał dużej uwagi ze strony opiekunów. W Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej umiejętności Nikodema zostały ocenione na poziomie półtorarocznego dziecka. Wydano mu orzeczenie o potrzebie nauczania specjalnego i wspomagania rozwoju z uwagi na niedorozwój psychomotoryczny na poziomie umiarkowanym. Od sierpnia 2009 roku do chwili obecnej Nikodem uczęszcza do przedszkola integracyjnego. We wrześniu 2009 roku, mając trzy lata i trzy miesiące zaczął samodzielnie chodzić.

Oprócz realizowanego w przedszkolu programu wczesnego wspomagania, Nikodem uczęszcza również na zajęcia rehabilitacyjne, na terapię czaszkowo-krzyżową i logopedyczną. Raz w miesiącu odbywa spotkania z psychologiem, oligofrenopedagogiem w przedszkolu. Od 2011 roku Nikodem uczęszcza na zajęcia biofeedback oraz zajęcia integracji sensoryczno-motorycznej.

Z miesiąca na miesiąc Nikodem uczy się nowych rzeczy, ale wciąż na drodze ma przeszkodę w postaci silnej alergii i małej, cofniętej żuchwy, która odpowiada za problemy z mową i jedzeniem. Wykonane w styczniu 2013 roku pomiary zdjęcia cefalometrycznego wskazują na zasadność wydłużenia żuchwy. W prywatnej klinice w Katowicach ortodonta zasugerował wykonanie zabiegu dystrakcji żuchwy, czyli wydłużania jej za pomocą rozcięcia i założenia specjalistycznego aparatu zewnętrznego, który każdego dnia będzie rozsuwał żuchwę o milimetr, a kość będzie się w tym miejscu odbudowywać. Noszenie takiego aparatu wymaga co najmniej dwumiesięcznego pobytu dziecka w szpitalu.

## EPIKRYZA MEDYCZNA NIKODEMA

W okresie noworodkowym lekarze postawili następujące rozpoznania: niewydolność oddechowa, wrodzone zapalenie płuc, hipotrofia wewnątrzmaciczna, żółtaczka, niezgodność serologiczna w układzie AB0<sup>10</sup>, zaburzenia mózgowie noworodka, krwawienie dokomorowe I stopnia po stronie lewej, zaburzenia ośrodkowej koordynacji nerwowej, zespół uogólnionej reakcji zapalnej, zespół nieruchomych rzęsek, refluks żołądkowo-przelykowy, cechy dysmorfii twarzy-

<sup>10</sup> AB0 – zakres podstawowych grup krwi. W krwinkach czerwonych mogą występować dwa antygeny (grupa krwi A i B) lub razem (grupa krwi AB), albo też może być ich brak (grupa krwi 0).

czaszki, zespół Worster-Drought współistniejący z zespołem Foixa-Chavany-Marie'a<sup>11</sup>.

### OPINIA PSYCHOLOGICZNA (WIEK ŻYCIA DZIECKA: CZTERY LATA I JEDEN MIESIĄC)

Dziecko wykazuje opóźnienie rozwoju psychoruchowego w stopniu znacznym, związane z zaburzeniem mielinizacji ośrodkowego układu nerwowego (OUN) oraz niepełnosprawnością ruchową spowodowaną zaburzeniami koordynacji nerwowo-mięśniowej. Chłopiec chodzi niepewnie, nie biega, nie stoi na jednej nodze, nie chodzi na palcach, nie podnosi rąk do góry, nie rotuje tułowia, wykazuje asymetrię napięcia mięśniowego oraz **dysmorfie twarzowo-czaszkową** (zaburzenia budowy w obrębie twarzy i czaszki). Jest na etapie podnoszenia drobnych przedmiotów chwytem szczypcowym, zaczyna manipulować zabawkami. Szuka schowanych przedmiotów. Buduje wieżę z trzech klocków. Pracując metodą prób i błędów, umieszcza we właściwych otworach koło, kwadrat i trójkąt. Samodzielnie je łyżką. Pije z kubka podtrzymywanego przez opiekuna. Nadal nie utrzymuje kontaktu wzrokowego. Potrafi wskazać lub sięgać po interesujące go przedmioty. Reaguje na stanowczy zakaz. Opanował proste gesty grzecznościowe (podaje rękę na przywitanie, robi „pa, pa” na pożegnanie). Nie naśladuje czynności. Jest dzieckiem niewerbalnym. Nie komunikuje się z otoczeniem. Wykazuje progres w zakresie umiejętności okazywania emocji: gestem i/lub ruchem całego ciała wyraża zainteresowanie lub niechęć.

<sup>11</sup> Zespół Foixa-Chavany-Marie'a – przedni obustronny zespół wieczkowy (ang. Foix-Chavany-Marie Syndrome, *opercular syndrome*, *facio-pharyngo-glosso-masticatory diplegia*) – zespół objawów ze strony układu nerwowego o typie korowo-podkorowego porażenia nadjądrowego lub rzekomoopuszkowego. Opisano postaci przednią (czołową) i tylną (skroniowo-ciemieniową) zespołu wieczkowego, w zależności od lokalizacji uszkodzenia w wieczku. Na obraz kliniczny składają się porażenia nerwów, zaburzenia funkcji językowych i drgawki. Przedni zespół wieczkowy wyróżniają trudności w mówieniu (dyszartria), żuciu pokarmu i polykaniu (dysfagia) oraz niekiedy niedowład mięśni twarzy, związane z apraksją mięśni ust, twarzy, gardła, żwaczy i języka (zaopatrywanych przez nerwy czaszkowe V, VII, IX, X i XII). Przyczyną zespołu mogą być obustronne wrodzone malformacje wieczka lub stany nabyte, takie jak obustronny udar w obszarze unaczynienia tętnicy środkowej mózgu lub neuroinfekcje. Zespół może być powikłaniem po dużych zabiegach neurochirurgicznych w tej okolicy. Postać wrodzona zespołu określana jest niekiedy jako zespół Worstera-Droughta. Przejściowy zespół wieczkowy (ang. *transient opercular syndrome*) może być objawem nierozpoznanej lub niedostatecznie kontrolowanej padaczki. Zespół opisali Charles Foix, Jean Alfred Mile Chavany i Julien Marie w 1926 roku. Szerzej zob. M. Mumenthaler, H. Mattle, op. cit.; L.P. Rowland, T.A. Pedley, op. cit.

## OPINIA PSYCHOLOGICZNA (WIEK ŻYCIA DZIECKA: SZEŚĆ LAT)

Z powodu wystąpienia u dziecka zespołu wad mnogich, upośledzenia w stopniu umiarkowanym, globalnego opóźnienia rozwoju mowy biernej i czynnej, zaburzonego kontaktu interpersonalnego, licznych zaburzeń kompulsywnych i stereotypowych, chłopiec został objęty kształceniem specjalnym dla dzieci z upośledzeniem w stopniu umiarkowanym i znacznym w przedszkolu integracyjnym, programem wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, rehabilitacją ruchową oraz terapią neurologopedyczną. Był konsultowany przez okres siedmiu miesięcy pod kątem autyzmu.

Zespół terapeutów zauważył w funkcjonowaniu chłopca wiele nieprawidłowości. W zakresie interakcji społecznych dziecko manifestowało zachowania, które wskazywały na zaburzenia w posługiwaniu się zachowaniami niewerbalnymi w regulowaniu kontaktów społecznych: amimiczność twarzy, brak czytelnych gestów i niosącej komunikat „mowy ciała”, nieumiejętność nawiązywania kontaktu wzrokowego bądź bardzo przelotny kontakt wzrokowy tylko wówczas, gdy chłopiec sam tego chce. Nikodem często patrzy „przez” drugiego człowieka lub peryferycznie na przedmioty i ludzi. Nie potrafi adekwatnie do wieku nawiązywać relacji społecznych, nie interesuje się zabawkami (z wyjątkiem samochodów). Preferuje zabawę samotną o charakterze natrętnych powtórzeń (np. wchodzenie i schodzenie z materaca). Nie zaobserwowano zabaw „razem” (zabawy z elementem współdziałania oraz tworzenia relacji interpersonalnych), „na niby” (zabawa w udawanie kogoś lub czegoś), konstrukcyjnych, tematycznych, symbolicznych. Dziecko nie wykazuje potrzeby spontanicznego poszukiwania kontaktów z innymi ludźmi (oprócz najbliższych), nie manifestuje odwzajemnienia społeczno-emocjonalnego, nie obserwuje się u chłopca zachowań empatycznych. Nikodemowi brak kompetencji społecznych i komunikacyjnych oraz umiejętności modulacji zachowań w zależności od kontekstu sytuacyjnego, a także tzw. **zachowań alloplastycznych** (dziecko nie jest zdolne do zachowań zmierzających do poprawy własnego komfortu psychicznego i fizycznego).

W zakresie aktywności własnej dostrzeżone zostały następujące anomalie: ograniczone, powtarzające się, stereotypowe wzorce zainteresowań i zachowań; trzepotanie rączkami zgiętymi w łokciach; kompulsywne zainteresowanie i manipulacja pieluszką tetrową, służącą m.in. do wycierania ust; natrętne stawianie na głowie; kompulsywna potrzeba obserwacji wysokich drzew i słupów podczas spacerów; silnie utrwalony schematyzm w wielu zachowaniach

dnia codziennego oraz silny sprzeciw w sytuacji wprowadzenia zmiany, np. trasy przejazdu do przedszkola.

Do piątego roku życia Nikodem nie wykazywał komunikacji intencjonalnej. Obecnie w wieku sześciu lat chłopiec prezentuje głębokie zaburzenia recepcyjno-ekspresyjne w zakresie rozwoju mowy – nie wytworzył komunikacji wspomagającej. Zazwyczaj reaguje na proste polecenia typu: Daj! Weź! Pokaż! Rozumie proste polecenia, o ile są wypowiedzane w kontekście sytuacyjnym, ale ignoruje gesty z najbliższego otoczenia. Również w zakresie rozwoju uwagi i koncentracji dziecko manifestuje poważne zaburzenia. Nie podąża wzrokiem za osobą, nie śledzi czynności. Wydaje się, że postrzega otoczenie w sposób odbiegający od typowego, tj. prezentuje widzenie peryferyczne. Chłopiec wykazuje zaburzenia postrzegania głębi i przestrzeni, prezentuje znaczną przetrzutność uwagi i bardzo słabą koncentrację.

Przedstawiona charakterystyka zachowań chłopca spełnia kryteria zaburzeń ze spektrum autyzmu. Trudno jednak jednoznacznie odnieść się do tej kwestii z uwagi na współwystępujące objawy wspomnianego wcześniej zespołu Worcester-Drought. A zatem cechy zachowań ze spektrum autyzmu mogą stanowić objaw wtórny do wspomnianego zespołu genetycznego, mogą też świadczyć o wystąpieniu autyzmu u dziecka z zespołem wad mnogich.

## BADANIE NEUROLOGOPEDYCZNE

Nikodem na pierwszą wizytę przyjechał w towarzystwie rodziców i starszego brata. Miał wówczas trzy lata i dziesięć miesięcy. Przeprowadzając wywiad, logopeda pozyskał informacje o problemach w rozwoju psychomotorycznym chłopca oraz jego doświadczeniach wynikających z uczęszczania do przedszkola integracyjnego.

Podczas działań diagnostycznych i zajęć terapeutycznych przeprowadzono procedury, w wyniku których ustalono, że dziecko wykazuje:

- globalne opóźnienie rozwoju psychoruchowego oraz brak komunikacji werbalnej i niewerbalnej, przy występującej intencji komunikacyjnej,
- nieprawidłowości w budowie twarzoczaszki, objawy mikrognacji (niedorozwój żuchwy) ze znacznym cofnięciem żuchwy,
- znacznie wysklepione podniebienie twarde (tzw. podniebienie gotyckie),
- hipotonię (stan obniżonego napięcia mięśniowego) w obrębie mięśni twarzy, w tym szczególnie mięśni okrężnych warg i języka oraz amimiczność,
- oddychanie torem ustnym, brak umiejętności dmuchania i chuchania,

- dysfagię (zaburzenia połykania) oraz brak zucia; dziecko spożywa jedzenie zmiksowane, nie kontroluje połykania śliny,
- zaburzenia percepcji słuchowej,
- zaburzenia propriocepcji (czucie głębokie) oraz zmysłu dotyku,
- zaburzenia percepcji wzrokowej,
- zaburzenia praktyki (zdolność wykonywania złożonych ruchów celowych) w zakresie motoryki dużej, małej i oralnej,
- zaburzenia koordynacji funkcji percepcyjno-motorycznych,
- zaburzenia uwagi i koncentracji,
- trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji społecznych.

Nikodem z uwagi na całościowe zaburzenia rozwoju charakteryzujące się poważnymi trudnościami w komunikacji i kontaktach społecznych, nietypowym zachowaniem i słabością fizyczną wymagał intensywnej i systematycznej terapii neurologopedycznej.

## TERAPIA NEUROLOGOPEDYCZNA

Terapia neurologopedyczna dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną, z zaburzeniem mowy i komunikacji wymaga holistycznego podejścia, aby możliwe było wdrożenie go do pełnej stymulacji sensomotorycznej. Zwykle jest bardzo żmudna i długotrwała. Staje się wyzwaniem dla logopedy, dziecka i jego opiekunów. Wymaga kreatywności w poszukiwaniu skutecznych metod i form pracy oraz bacznej obserwacji nawet minimalnych postępów małego pacjenta.

Autorka artykułu swój warsztat pracy opiera na teorii neurobiologicznej, która zakłada neuroplastyczność w każdym wieku człowieka i daje ogromny wachlarz rozwiązań terapeutycznych zgodnych z jej zasadami<sup>12</sup>.

Zastosowane określone metody terapeutyczne, a w nich techniki i narzędzia, w pierwszej kolejności mają służyć jak najszybszemu opanowywaniu zaburzonych lub niewykształconych prymarnych funkcji, a docelowo wspomagać rozwój komunikacji pozawerbalnej i werbalnej chłopca. Różnorodność oddziaływań daje szansę na progres we wszystkich sferach rozwoju psychomotorycznego dziecka, a jednocześnie uwzględnia jego indywidualne potrzeby i możliwości.

<sup>12</sup> Zob. J. Cieszyńska, M. Korendo, *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja rozwoju dziecka od noworodka do 6 roku życia*, Kraków 2007; M. Tomasello, *Kulturowe źródła ludzkiego poznawania*, przeł. J. Rączaszek, Warszawa 2002.

Z uwagi na szczególny charakter zaburzeń rozwoju Nikodema, przed przystąpieniem do terapii postanowiono zaoferować intensywny blok instruktażowy jego mamie i wolontariuszce, która wspomaga rodziców w sprawowaniu opieki nad chłopcem. Wolontariuszka jest absolwentką studiów pedagogicznych, a zatem osobą, której bliskie są zagadnienia z zakresu edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną<sup>13</sup>.

Podczas pierwszych spotkań wyjaśniono opiekunom dziecka założenia terapeutyczne metod pracy stosowanych w różnych ośrodkach w Polsce i za granicą, których elementy logopeda postanowił włączyć do programu terapeutycznego Nikodema oraz sens ich łączenia z zachowaniem reguł planowania terapii neurobiologicznej<sup>14</sup>. Ustalono rodzaj sygnałów informujących dziecko o prawidłowym wykonaniu ćwiczenia oraz zestaw wzmocnień pozytywnych celem zwiększenia motywacji chłopca do podejmowania kolejnych zadań. Logopeda podkreślił, że przeprowadzając ćwiczenia w domu, nie można doprowadzić do sytuacji znużenia bądź przeforsowania dziecka w terapii, nawet jeżeli na pozór bardzo dobrze bawi się ono z nami. Wyjaśniono potrzebę współpracy wielospecjalistycznej i konsekwentnej realizacji wspólnie tworzonego programu terapeutycznego w domu rodzinnym chłopca, przedszkolu i gabinecie logopedycznym celem zintensyfikowania oddziaływań terapeutycznych. Określono, że głównym założeniem terapii jest nauczenie Nikodema umiejętności bycia sprawczym komunikacyjnie, bez względu na formę: werbalną bądź z wykorzystaniem komunikacji wspomagającej i alternatywnej, czyli AAC.

## PRZEBIEG TERAPII NEUROLOGOPEDYCZNEJ

W pierwszej fazie współpracy z Nikodemem logopeda zadbał o nawiązanie z nim dobrych relacji. Osoba terapeuty miała wzbudzać w nim poczucie bezpieczeństwa, a gabinet miał kojarzyć się z miejscem dobrej zabawy. W początkowym etapie terapii wykorzystywano metodę werbo-tonalną<sup>15</sup>. Wybór

<sup>13</sup> Do tej pory stosowana nomenklatura to: oligofrenopedagogika – jako dział pedagogiki specjalnej zajmujący się nauczaniem i wychowaniem osób o obniżonej sprawności intelektualnej.

<sup>14</sup> Zob. J. Cieszyńska, *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych. Metoda Krakowska*, Kraków 2011, s. 160–263.

<sup>15</sup> Metodę werbo-tonalną opracował Petar Guberina w trosce o rozwój mowy dzieci niedosłyszących. W Polsce jest stosowana od 2005 roku. Patronat nad metodą objęła Fundacja Orange. Metoda składa się z zabaw fonacyjnych, ruchów ciała i rytmów muzycznych oraz ich graficznego odwzorowania.

okazał się bardzo dobry. Nikodem zainteresował się desygnatami metody oraz zaczął właściwie nimi manipulować. Prawidłowo reagował na polecenie logopedy: Daj! Weź! Pokaż! Szukaj! Zaczął czynić postępy w zakresie fiksowania wzroku i wodzenia za przedmiotem, który zawsze prezentowano na wysokości twarzy terapeuty. Podczas zabawy „razem” i manipulowania przedmiotami chłopiec pozwolił na zbliżenie się do siebie oraz kierowanie jego aktywnością. Zaczął naśladować logopedę manipulującego desygnatami z metody werbalnej. Następnie wprowadzono ćwiczenia z wykorzystaniem zabawek (zwierzęta) wydających dźwięki i poruszających się; figurek drewnianych zwierząt oraz makiet gospodarstwa rolnego, lasu, łąki; klocków drewnianych o różnych kształtach, wielkościach i kolorach; pacynek na rękę; desygnatów metody Paula Dennisona<sup>16</sup>; wykorzystano też lale, misie, piłki i auta w różnych wzorach i wielkościach, aby uczyć dokonywania segregacji, np. „miś do misia”, „lala do lali”, „auto do auta”, „piłka do piłki”.

Gdy logopeda zaobserwował, że Nikodem bardzo chętnie wykonuje zadania polegające na łączeniu takich samych przedmiotów, takich samych obrazków, wprowadzono ćwiczenia z zakresu praksi motoryki dużej i manualnej. Polegały one na naśladowaniu ruchu kreślenia wzoru rytmogestów samogłosek<sup>17</sup>. Duże ilustracje rytmogestów połączono z powiększonymi do wielkości A-4 wzorami liter: samogłosek. W ten oto sposób Nikodem został wprowadzony w świat liter.

W kolejnym etapie postępowania logopedycznego zostały wprowadzone elementy *Symultaniczno-Sekwencyjnej Metody Czytania* profesor Jagody Cieszyńskiej<sup>18</sup>, z wykorzystaniem zeszytu pierwszego serii logopedycznej „Kocham czytać”<sup>19</sup>. Kolejnym wyzwaniem, które podjął logopeda, było wprowadzenie

<sup>16</sup> W terapii wykorzystano drewnianą „leniwą ósemkę” i inne pomoce metody Kinezylogii Edukacyjnej, której twórcą jest Paul Dennison. Twórca metody przekonuje, że stosując odpowiednie ćwiczenia, np. na przekroczenie linii środka ciała, energetyzujące, rozciągające, relaksujące znacznie poprawiamy umiejętność komunikacji, organizacji i koncentracji, jesteśmy pewniejsi siebie, łatwiej wyrażamy potrzeby, szybciej i skuteczniej uczymy się; zob. C. Hannaford, *Zmysłne ruchy, które doskonalą umysł. Podstawy Kinezylogii Edukacyjnej*, przeł. M. Szpala, Warszawa 1998; idem, *Profil dominujący. Jak rozpoznać dominujące oko, ucho, półkulę mózgową, rękę i nogę*, Błonie 2003.

<sup>17</sup> Zob. M. Młynarska, T. Smerka, *Psychostymulacyjna metoda kształtowania i rozwoju mowy oraz myślenia*, Warszawa 2000, s. 78–80.

<sup>18</sup> Zob. J. Cieszyńska, *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych...*; eadem, *Kocham uczyć czytać. Poradnik dla rodziców i nauczycieli*, Kraków 2006.

<sup>19</sup> Zob. eadem, *Seria logopedyczna. Kocham czytać*, Kraków 2003.

procedur zgodnie z metodą Manualnego Torowania Głosek (MTG)<sup>20</sup>. Daje ona możliwość torowania ruchu narządów artykulacyjnych chłopca i wywołania sylab, z których będą w przyszłości budowane słowa. Moment doświadczenia przez dziecko wytworzenia innych dźwięków niż tylko dotychczasowego: „buczenia”, wokalizowania gardłowego, okazał się punktem przełomowym w terapii. Nikodem wręcz domagał się od terapeutki „manipulowania” w obszarze jego aparatu artykulacyjnego w nadziei na pojawienie się kolejnych samogłosek. I tak też się stało: logopeda układał narządy mowy chłopca, mama Nikodema opowiadała ilustracje z serii „Kocham czytać”, a następnie wspólnie podejmowano próby wypowiadania poszczególnych samogłosek.

Wbrew ogólnie przyjętym zasadom postępowania logopedycznego dotyczącego usprawniania narządów mowy, w przypadku terapii Nikodema moment wywołania zróżnicowanych dźwięków w postaci samogłosek stał się preludium do stymulacji wewnątrz- i zewnątrzustnej. Dopiero od tego momentu chłopiec był gotowy zaakceptować masaż, stymulację zgodnie z metodą Castillo Moralesa<sup>21</sup> oraz metodą holistycznego podejścia do neurorozwoju i efektywności uczenia się „HANDLE” Judith Bluestone<sup>22</sup>.

<sup>20</sup> Zob. E. Wianecka, *Manualne Torowanie Głosek (MTG)*, Kraków 2011.

<sup>21</sup> Rodolfo Castillo Morales jest twórcą całościowej neurofizjologicznej koncepcji leczniczej stosowanej przy sensomotorycznych i ustno-twarzowych zaburzeniach u dzieci i dorosłych. Ustno-twarzowy kompleks obejmuje mięśnie mimiczne twarzy, mięśnie żwacze, mięśnie nadgnykowe i podgnykowe, mięśnie języka, mięśnie podniebienia miękkiego, mięśnie gardła, mięśnie szyi, mięśnie obręczy barkowej oraz ich funkcje i unerwienie. Opracowana koncepcja lecznicza składa się z trzech części: (1) neromotorycznej terapii rozwojowej stosowanej w leczeniu dzieci z opóźnieniem statomotorycznym, przepukliną oponowo-rdzeniową, obwodowym niedowładem, zaburzeniami genetycznymi itp. Jej celem jest ograniczanie wpływu na rozwój dziecka nieprawidłowych doświadczeń sensomotorycznych, aby uniknąć lub ograniczyć rozwój patologicznych lub nieprawidłowych wzorców postawy, ruchu i zachowania w przyszłości; (2) ustno-twarzowej terapii regulacyjnej dla pacjentów z zaburzeniami sensomotorycznymi w obszarze twarzy, jamy ustnej, gardła (w szczególności służy do leczenia dzieci z zaburzonym ssaniem, żuciem, polykaniem i mową); (3) uzupełnieniem jest leczenie ortodontyczne z zastosowaniem płytek podniebiennych i przedsionkowych w połączeniu z ustno-twarzową terapią regulacyjną. Metoda Moralesa oparta jest na koncepcji integracji sensomotorycznej i komunikacji. Komunikacja dotyczy relacji między rodzicami a dzieckiem, dzieckiem a terapeutą oraz rodzicami-dzieckiem a terapeutą. Zob. T. Kaczan, *Rola neurorozwojowej metody Castillo Moralesa w postępowaniu terapeutycznym i wczesnej stymulacji u dzieci z grupy wysokiego ryzyka*, [w:] *Afazja i autyzm. Zaburzenia mowy oraz myślenia*, red. M. Młynarska, T. Smereka, Wrocław 2007, s. 83–90.

<sup>22</sup> HANDLE – ang. Holistic Approach to NeuroDevelopment and Learning Efficiency. Judith Bluestone to osoba autystyczna, rzecznik osób z autyzmem, nauczyciel, terapeuta i wykładowca. Stworzyła i spopularyzowała program „HANDLE”, czyli holistyczne podejście do neuro-

Równolegle do opisanych ćwiczeń prowadzono trening wrażliwości słuchowej. Nikodem lokalizował źródło różnych dźwięków, a następnie zaczął nabywać umiejętności identyfikowania i różnicowania dźwięków z najbliższego otoczenia. Nieocenioną pomocą w tym zakresie okazały się różne zestawy pomocy dydaktycznych stymulujących percepcję słuchową<sup>23</sup>. Początkowo chłopiec nie akceptował odsłuchiwania dźwięków przy pomocy słuchawek, a jedynie z magnetofonu.

Mając na uwadze złożoność zaburzeń rozwojowych dziecka, logopeda podążał za Nikodemem i uwzględniał jego osobnicze uwarunkowania sensoryczne, np. niedowrażliwienie bądź zbyt dużą wrażliwość na określony rodzaj bodźca. Dlatego też terapeuta nie zdecydował się przymuszać dziecka za wszelką cenę do natychmiastowej akceptacji bodźca słuchowego, dotykowego, kinetyczno-kinestetycznego, wzrokowego, zapachowego czy smaku. Wiele cennych wskazówek z tego zakresu udziela wspomniana wcześniej Judith Bluestone, która z jednej strony posiadała szeroką wiedzę z zakresu neurofizjologii, neuropsychologii i neurorehabilitacji, a z drugiej strony przez całe życie zmagając się z własnymi trudnościami wynikającymi z bycia osobą autystyczną<sup>24</sup>.

Ogromnym wyzwaniem dla Nikodema okazał się blok ćwiczeń w zakresie treningu jedzenia, praksi oralnej oraz ćwiczeń oddechowo-fonacyjnych i artykulacyjnych. Obecnie chłopiec jeszcze nie opanował funkcji żucia, potrafi na polecenie zamknąć i otworzyć usta, podejmuje próbę ściągnięcia i rozciągnięcia mięśnia okrężnego warg, pionizuje masę języka. Inne próby dla narządów mowy są na razie poza możliwościami wykonawczymi dziecka z powodu trudności w neuroprogramowaniu oraz mikrognacji. Nie mniej, wykorzystując kolejne zeszyty serii „Kocham czytać”, logopeda systematycznie programuje ruchy artykulacyjne do następujących spółgłosek: [p], [m], [b], [l], [f], [w], [t], [d], [k], [g]. Nikodem rozpoznaje ich zapis literowy, ale niestety oprócz głosek dwuwargowych i [l] predorsalnego nie potrafi samodzielnie ich wypowiedzieć. Zawsze wymaga pomocy w artykulacji poprzez manualne torowanie określonych głosek.

---

rozwoju i efektywności uczenia się, a następnie założyła w Waszyngtonie Instytut HANDLE (The HANDLE Institute). Zob. J. Bluestone, *Materia autyzmu. Łączenie wątków w spójną teorię*, przeł. M. Dąbrowska-Jędrał, Warszawa 2010.

<sup>23</sup> Zob. pomoce dydaktyczne: *Lotto dźwiękowe Plum*, Łódź 2007; D. Nawrocka, H. Rodak, *Słucham i mówię*, Warszawa 2000; J. Cieszyńska, *Słucham i uczę się mówić*, Kraków 2010; E. Wiancka, *Słucham i uczę się mówić*, Kraków 2007.

<sup>24</sup> Zob. J. Bluestone, op. cit.

W kolejnym etapie terapii duży nacisk został położony na rozwijanie percepcji wzrokowej. W zajęciach wykorzystywano między innymi program „Wzory i obrazki”<sup>25</sup>, mozaiki drewniane, tangramy oraz pomoce stworzone przez Cieszyńską i zespół jej współpracowników. Wszystkie stosowane pomoce dydaktyczne mają na celu stymulację mechanizmów lewopółkulowych dziecka. Autorzy w literaturze przedmiotu oraz w instrukcjach zalecanych pomocy opisują istotę stosowania ćwiczeń, takich jak układanie sekwencji, szeregów, relacji. Sukces Nikodema w zakresie tych zadań polega tymczasem na umiejętności rozpoznawania wszystkich samogłosek, naśladowania sekwencji nawet czteroelementowej oraz kontynuowaniu sekwencji dwuelementowej, i jest dużą niespodzianką, biorąc pod uwagę ciężar jego diagnozy psychologicznej i ogólnie złe rokowania medyczne.

Po osiągnięciu przez Nikodema minimalnych umiejętności w zakresie koordynacji wzrokowo-słuchowo-ruchowej wprowadzony został do terapii „Program wspomagania kompetencji komunikacyjnej dzieci z ciężkimi zaburzeniami porozumiewania się”, odpowiednio w kolejności zestaw „Jedzenie”, „Ciągi czynności, gry i zabawy” oraz „Emocje”<sup>26</sup>. Uwzględniając to, że chłopiec jest dzieckiem z głębokim zaburzeniem rozwoju psychomotorycznego oraz dzieckiem niewerbalnym, ze zdiagnozowanym już obecnie zespołem autystycznym, należy dostarczać mu możliwości odkrywania znaczeń wyrazów jako rezultatów własnej aktywności oraz związków między strukturami języka a rzeczywistością. Taką możliwość w ramach aktywnego modelu pracy daje program AAC Magdaleny Grycman. Obecnie Nikodem identyfikuje wszystkie obrazki z tego programu. Potrafi samodzielnie dokonać właściwego wyboru brakującego symbolu oraz stworzyć za ich pomocą proste zdanie według wzoru, np. [Pies je], [Pies je kość].

Chłopiec potrafi połączyć wiele piktogramów oraz PCS-ów (ang. PCS – Picture Communication Symbols)<sup>27</sup> z odpowiednim obrazkiem lub zdjęciem.

<sup>25</sup> Zob. M. Frostig, D. Horne, *Wzory i obrazki. Program rozwijający percepcję wzrokową*, Warszawa 2000.

<sup>26</sup> Zob. M. Grycman, *Program wspomagania kompetencji komunikacyjnej dzieci z ciężkimi zaburzeniami porozumiewania się. Ciągi czynności, gry i zabawy*, Kwidzyn 2009; eadem, *Program wspomagania kompetencji komunikacyjnej dzieci z ciężkimi zaburzeniami porozumiewania się. Emocje*, Kwidzyn 2009; eadem, *Program wspomagania kompetencji komunikacyjnej dzieci z ciężkimi zaburzeniami porozumiewania się. Jedzenie*, Kwidzyn 2009.

<sup>27</sup> PCS – Picture Communication Symbols – jedna z metod komunikacji alternatywnej. System zawiera około trzy tysiące symboli uporządkowanych w kategorie, takie jak: ludzie, czasowniki, symbole opisowe, czas wolny, rzeczowniki itd.

Przy czym należy nadmienić, że sprawnie odczytuje ww. symbole AAC wierne odzwierciedlające rzeczywistość. Natomiast symbole AAC w formie abstrakcyjnej są jeszcze dla Nikodema za trudne pod względem percepcyjnym.

W wyniku prowadzenia różnorodnych ćwiczeń sensomotorycznych, chłopiec dokonał preferencji w zakresie lateralizacji. Wprawdzie zdarzają się jeszcze sytuacje oburęczności, ale wskazywanie i kreślenie kredką zostało silnie utrwalone w prawej ręce.

Od września 2012 roku Nikodem zapoznawany jest przez logopedę z symbolami MÓWiK. Obecnie potrafi z pomocą terapeuty ułożyć 3-elementowe wypowiedzenie z wykorzystaniem tekturowych symboli np. [Pan je jabłko]. [Chłopiec pije wodę], [Pani skacze na skakance], [Dziewczynka maluje obraz], [Ja Nikodem jadę autem].

W maju 2013 roku Nikodem po raz pierwszy doświadczył możliwości komunikowania się za pomocą protezy mowy MÓWiK. Jest to aplikacja zainstalowana na tablecie z systemem operacyjnym Android. Nikodem słuchając instrukcji logopedy, z sukcesem korzystał z gotowych tablic, tworząc wypowiedzenia typu: [Proszę wodę], [Jestem wesoły], [Chcę siku. Proszę pomóż mi]. Ponieważ chłopiec wykazuje zainteresowanie obsługą smartfona oraz tabletu, słucha poleceń podczas wykonywania określonych czynności, można mieć nadzieję, że owe urządzenia mobilne znacznie poprawią jakość komunikacji Nikodema z otoczeniem, dając mu radość i poczucie większego uczestnictwa w procesie komunikowania się.

## KONKLUZJA

Artykuł o charakterze krótkiego studium przypadku nie pozwala na wymienienie wszystkich aktywności i zadań zaplanowanych i przeprowadzonych z dzieckiem w czasie terapii logopedycznej, a następnie utrwalanych w domu. Istotne jednak wydaje się zaakcentowanie, że zaprezentowany warsztat pracy logopedy dotyczy trzech lat terapii, z obecnie już siedmioletnim Nikodemem. Praca z nim to wielkie zawodowe wyzwanie, ale i olbrzymie wyróżnienie dla terapeuty. Z pokorą i z wielką nadzieją oczekiwane są kolejne fascynujące momenty w jego terapii, kiedy to, dziecko określone przez lekarzy „zagadką medyczną”, a przez rodzinę małym rycerzem, dzielnie krok po kroku będzie pokonywać swoje trudności.

Przedstawione studium przypadku pozwala na stwierdzenie, że zastosowanie w terapii neurologopedycznej wielu metod pracy warunkuje progres

sywne zmiany zachodzące w ogólnym rozwoju psychomotorycznym dziecka z głęboką niepełnosprawnością, a tym samym wskazuje, że ich różnorodność jest konieczna, ponieważ tylko holistyczne podejście w tym względzie daje terapii orientację w możliwościach dziecka, a dziecku gwarantuje postępy w rozwoju. Z kolei pomijając względy formalne dotyczące dokumentowania zajęć, należy podkreślić, że terapeuta powinien prowadzić dokumentację przede wszystkim, by móc prawidłowo planować i podejmować działania terapeutyczne dające optymalne efekty w pracy z dzieckiem.

## BIBLIOGRAFIA

- Bluestone J., *Materia autyzmu. Łączenie wątków w spójną materię*, Warszawa 2010.
- Błęszyński J.J., *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Kraków 2006.
- Bogusławski S., *Mała encyklopedia medycyny*, Warszawa 1990.
- Cieszyńska J., *Nauka czytania krok po kroku. Jak przeciwdziałać dysleksji*, Kraków 2001.
- Cieszyńska J., *Od słowa przeczytanego do wypowiedzianego. Droga nabywania systemu językowego przez dzieci niesłyszące w wieku poniemowlęcym i przedszkolnym*, Kraków 2001.
- Cieszyńska J., *Seria logopedyczna. Kocham czytać*, Kraków 2003.
- Cieszyńska J., *Kocham uczyć czytać. Poradnik dla rodziców i nauczycieli*, Kraków 2006.
- Cieszyńska J., *Słucham i uczę się mówić*, Kraków 2010.
- Cieszyńska J., *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych. Metoda Krakowska*, Kraków 2011.
- Cieszyńska J., Korendo M., *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja rozwoju dziecka od noworodka do 6 roku życia*, Kraków 2007.
- Clark M., *The Worster-Drought Syndrome. A review for Parents of the research carried out by The Institute of Child Health and Great Ormond Street Hospital*, Materiał dostępny na stronie Worster-Drought Syndrome Support Group [www.wdssg.org.uk].
- Frostig M., Horne D., *Wzory i obrazki. Program rozwijający percepcję wzrokową*, Warszawa 2000.
- Gałkowski T., *Zdolności porozumiewania się w autyzmie*, [w:] *Podstawy neurologopedii. Podręcznik akademicki*, red. T. Gałkowski, E. Szelać, G. Jastrzębowska, Opole 2005, s. 736–749.
- Grycman M., *Program wspomagania kompetencji komunikacyjnej dzieci z ciężkimi zaburzeniami porozumiewania się. Ciągi czynności, gry i zabawy*, Kwidzyn 2009.
- Grycman M., *Program wspomagania kompetencji komunikacyjnej dzieci z ciężkimi zaburzeniami porozumiewania się. Emocje*, Kwidzyn 2009.
- Grycman M., *Program wspomagania kompetencji komunikacyjnej dzieci z ciężkimi zaburzeniami porozumiewania się. Jedzenie*, Kwidzyn 2009.

- Hannaford C., *Profil dominujący. Jak rozpoznać twoje dominujące oko, ucho, półkulę mózgową, rękę i nogę*, Błonie 2003.
- Hannaford C., *Zmysłne ruchy, które doskonalą umysł. Podstawy Kinezyjologii Edukacyjnej*, przeł. M. Szpała Warszawa 1998.
- Jastrzębowska G., *Podstawy teorii i diagnozy logopedycznej*, Opole 1998.
- Kaczan T., *Rola neurorozwojowej metody Castillo Moralesa w postępowaniu terapeutycznym i wczesnej stymulacji u dzieci z grupy wysokiego ryzyka*, [w:] *Afazja i autyzm, Zaburzenia mowy oraz myślenia*, red. M. Młynarska, T. Smereka, Wrocław 2007, s. 83–90.
- Kalota-Wilczyńska K., *Studium przypadku dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością*, [w:] *Neurologopedyczne studia przypadków*, red. E. Stecko, Warszawa 2010.
- Kielin J., *Rozwój daje radość*, Gdańsk 2002.
- Kowalski M.L., *ABC immunologii*, Warszawa 2000.
- Kutcher M.L., *Dzieci z zaburzeniami łączonymi*, Warszawa 2007.
- Lotto dźwiękowe Plum*, Łódź, 2007.
- Minczakiewicz E.M., *Mowa – rozwój – zaburzenia – terapia*, Kraków 1997.
- Minczakiewicz E.M., *Zabawa w rozwoju poznawczym i emocjonalno-społecznym dzieci o zróżnicowanych potrzebach i możliwościach*, Kraków 2006.
- Minczakiewicz E.M., Grzyb B., Gajewski Ł., *Elementarz dla rodziców. Dziecko ryzyka a wychowanie*, Kraków 2003.
- Młynarska M., Smereka T., *Psychostymulacyjna metoda kształtowania i rozwoju mowy oraz myślenia*, Warszawa 2000.
- Mumenthaler M., Mattle H., *Neurologia*, przeł. S. Budrewicz et al., Wrocław 2001.
- Nawrocka D., Rodak H., *Słucham i mówię*, Warszawa 2000.
- Rowland L.P., Pedley T.A., *Neurologia Merritta*, przeł. J. Bojakowski et al., Wrocław 2008.
- Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, red. J. Kielin, Gdańsk 2000.
- Schopler E. et al., *Profil Psychoedukacyjny PEP–R*, przeł. A. Witkowska, Gdańsk 1995.
- Spizer M., *Jak uczy się mózg*, Warszawa 2008.
- Smyczek A., *Nie mówię, ale posłuchaj mnie – wspomagające sposoby porozumiewania się AAC*, „Światło i Cienie” 2003, z. 3.
- Springer S.P., Deutsch G., *Lewy mózg, prawy mózg z perspektywy neurobiologii poznawczej*, Opole 1998.
- Stecko E., *Zaburzenia mowy u dzieci – wczesne rozpoznawanie i postępowanie logopedyczne*, Warszawa 2001.
- Tomasello M., *Kulturowe źródła ludzkiego poznawania*, przeł. J. Rączaszek, Warszawa 2002.
- Wianecka E., *Manualne Torowanie Głosek (MTG)*, Kraków 2011.
- Wianecka E., *Słucham i uczyć się mówić*, Kraków 2007.

WSPIERANIE ROZWOJU KOMUNIKACJI JĘZYKOWEJ DZIECKA Z GŁĘBOKIMI  
ZABURZENIAMI W ROZWOJU. WYBRANE METODY PRACY Z MAŁYM  
DZIECKIEM Z AUTYZMEM W TERAPII NEUROLOGOPEDYCZNEJ –  
ANALIZA INDYWIDUALNEGO PRZYPADKU

**Streszczenie:** W artykule przedstawiono historię siedmioletniego dziecka autystycznego, które los obarczył głęboką niepełnosprawnością. Mimo licznych dysfunkcji sensomotorycznych implikujących niekorzystne rokowania rozwoju, chłopiec systematycznie wykazuje progres w obszarze funkcjonowania poznawczego, emocjonalnego i społecznego. Autorka podkreśla, że opracowanie programu terapii logopedycznej adresowanego do dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością jest zadaniem bardzo trudnym i odpowiedzialnym. Zawsze należy dokładnie określić poziom funkcjonowania psychomotorycznego małego dziecka, realnie ocenić jego możliwości, a przede wszystkim wykazać kreatywność terapeutyczną w realizowaniu wytyczonych w programie celów.

**Słowa kluczowe:** komunikacja werbalna i niewerbalna, wspomagające i alternatywne metody

SUPPORTING LANGUAGE DEVELOPMENT IN A CHILD WITH SERIOUS  
DEVELOPMENTAL DISORDERS. SELECTED METHODS OF WORK WITH  
AUTISTIC CHILDREN IN NEUROLOGOPEDIC THERAPY – A CASE STUDY

**Summary:** The article presents the case of a severely handicapped seven-year-old male child with autism. Despite several sensorimotor dysfunctions which presuppose unfavourable prognosis in his development, the boy systematically shows progress in the areas of cognitive, emotional and social functioning. The author stresses that designing neurologopedic therapy for a child with multiple disability is a very difficult and responsible task. It is always necessary to precisely assess the level of psychomotor functioning of the child, to reasonably estimate its potential and, most importantly, to show therapeutic creativity in the process of attaining the objectives set in the program.

**Keywords:** verbal and nonverbal communication, argumentative and alternative methods of communication (AAC), neurologopedic therapy

A faint, artistic illustration of dandelion seed heads and seeds. One large seed head is in the bottom right corner, with many seeds blowing away from it in various directions across the page. The seeds are depicted as small, fluffy spheres with long, thin stems.

# GŁOS RODZICÓW

---



Marek Hoffmann

## BYĆ RODZICEM DZIECKA AUTYSTYCZNEGO – BLASKI I CIEŃ ORAZ WYZWANIA

Nasza córka Salome przysła na świat w 1990 roku jako trzecie dziecko. Po urodzeniu otrzymała 10 pkt. w skali Apgar. Dało nam to poczucie spokoju, upewniając, że będziemy prowadzić normalne życie pięcioosobowej rodziny. Między Salome a starszym Nikodemem było szesnaście miesięcy różnicy, ich starsza siostra Miriam w chwili narodzin Salome miała już ponad pięć lat.

Początkowy okres rozwoju do drugiego roku życia nie znamionował problemów rozwojowych Salome. Była ona żywym dzieckiem, organizującym sobie i bratu zabawy. Pojawiły się pierwsze wyrazy powtarzane. Gdy Babiczka (mama Salome jest Czeszką mieszkającą od 1986 roku w Polsce) wołała dziadka, mówiąc Rudek, by szedł z Salome na spacer, wówczas Salome powtarzała Udek. Gdy sięgamy pamięcią wstecz, przypominają nam się sytuacje, które wskazywały na prawidłowy rozwój naszej córki. Jednak po skończeniu drugiego roku życia zaczął pojawiać się regres w rozwoju. Mowa czynna, ta która się wcześniej pojawiła, zaczęła zanikać. Coraz wyraźniej było widać narastające problemy rozwojowe. Zwróciliśmy uwagę lekarzowi na tę sytuację. Zostaliśmy skierowani do poradni neurologii dziecięcej i tu właśnie, patrząc z dzisiejszej perspektywy, straciliśmy najwięcej czasu w rozwoju naszego dziecka. Byliśmy uspokajani, że córka się „rozgada”. Nie zostały zrobione podstawowe badania, takie jak EEG, specjalistyczne badanie słuchu, nie mówiąc o tomografii czy rezonansie magnetycznym. Kolejne wizyty miały następować co pół roku, a my wraz z Salome traciliśmy bezcenny czas. Po drodze trafiliśmy do kolejnego specjalisty, któremu niestety chodziło o kwestie finansowe, a nie pomoc naszej córce. W tym czasie Salome stała się dzieckiem bardzo nadpobudliwym, brak mowy powodował, że nie wiedzieliśmy, czy cokolwiek

rozumie z poleceń, które do niej kierowaliśmy. Została zapisana do przedszkola i poszła do najmłodszej grupy. W przedszkolu jednak zostawała z boku, nie umiała lub nie chciała nawiązywać kontaktu z innymi dziećmi. W kolejnym roku została ponownie w najmłodszej grupie. Problemem, który zaczął się pojawiać i trwał przez długi czas, było to, iż Sali lubiła nadmiernie przytulać mniejsze dzieci, co przejawiało się dosyć mocnym uściskiem. Wtedy jeszcze nie wiedzieliśmy, że Sali jest mało wrażliwa na dotyk.

Pewnego razu zauważyliśmy, że Sali wyprowadzana jest z innego pokoju, gdzie, jak się później okazało, był prowadzony przedszkolny oddział specjalny. Zamykając ją tam bez naszej wiedzy, popełniono dosyć poważny błąd, bo od-tąd Sali znalazła również upodobanie w kulaniu się na ziemi i patrzeniu w sufit.

Ciągle szukaliśmy pomocy. Po intensywnych poszukiwaniach dowiedzieliśmy się, że w Katowicach konsultuje takie przypadki pani profesor neurologii dziecięcej. Pojechaliśmy na wizytę do prywatnego gabinetu. Na wstępie ude-rzyło nas to, że wizyta i wszystko było wycenione i cennik wisiał w poczekalni. Po pierwszej wizycie na pytanie mojej żony o to, co dolega Sali, pani profesor odpowiedziała, że o tym będzie można porozmawiać dopiero po wszystkich badaniach. Wykonano: EEG, specjalistyczne badanie słuchu, rezonans magne-tyczny, tomografię głowy i jeszcze wiele innych. Z przeprowadzonych badań dowiedzieliśmy się, że Sali ma epilepsję absanse, która polega na krótkotrwałym wyłączaniu pracy mózgu. To jednak nie był powód tego, że nie mówiła. Słuch był w normie. W rezonansie i tomografii nie wyszły jakiegokolwiek zmiany. Sali została w klinice na obserwacji przez tydzień. Był to trudny czas ze względu na jej ruchliwość. Warunki tam panujące pozwalały na opiekę rodziców nad swymi dziećmi przez cały dzień. A więc mama Sali jechała wcześniej rano, by być przy niej, gdy się obudzi, a w południe jechałem ja, by zmienić żonę i być z Sali do wieczora, aż zaśnie. Wynikiem pobytu i przeprowadzonych badań była diagnoza widniejąca na wypisie: epilepsja absanse oraz zespół synotyczno-autystyczny.

## UCZENIE SIĘ AUTYZMU I OSWAJANIE Z NIM

Diagnoza spowodowała, że szukaliśmy w pobliżu placówek i ludzi, którzy by nam pomogli. Tak trafiliśmy do Domu Pomocy Małego Dziecka w Bielsku-Białej oraz Instytutu Psychologii i Psychiatrii w Warszawie, który prowadził Poradnię dla Dzieci Autystycznych i ich rodzin. Pojechaliśmy również do Poradni dla Osób Autystycznych w Gdańsku, gdzie po raz pierwszy dokonano oceny aktualnego wieku rozwoju córki.

Rozpoczęła się intensywna praca, na przemian w domu i w placówkach. Poświęcono wiele godzin pracy terapeutów i żony, by nasza córka lepiej funkcjonowała niż dotychczas. Wykorzystywaliśmy wszystkie dostępne możliwości, by jej pomóc. W pewnym momencie żona wraz z Salome przeprowadziły się do Bielska-Białej, bo był to warunek, by Sali mogła chodzić do przedszkola integracyjnego. Tam spotkaliśmy bardzo dobrego pedagoga, który w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych zaczął pracować z Salome. Zbliżał się etap rozpoczęcia edukacji i mimo że odraczaliśmy Sali obowiązek szkolny, trzeba było go rozpocząć. Dowiedzieliśmy się o zmianach przepisów i rozpoczęły się trudne rozmowy z przedstawicielami miasta i powiatu, by otworzyć specjalne klasy dla autystów (2–4 uczniów i dodatkowa pomoc dla pedagoga). Po kilku miesiącach rozmów utworzono klasy dla autystów funkcjonujące do chwili obecnej. Sali rozpoczęła edukację w Bielsku-Białej, ale po kilku miesiącach przenieśliśmy ją do Czechowic-Dziedzic do klasy prowadzonej przez panią Anię.

Co pół roku jeździliśmy również do Warszawy, by ustalać bieżące działania wobec Sali, jednocześnie była obserwowana, jakie zmiany zaszły w jej rozwoju, czego się nauczyła. Otrzymywała do wykonania zestaw ćwiczeń, które służyły wydłużeniu czasu koncentracji. W tym pakiecie mieściła się też nauka globalnego czytania. Gdy po roku nie było widać żadnych rezultatów, wówczas mówiłem w domu, że już więcej nie uzyskamy i musimy się z tym pogodzić. Jak się później okazało, dzięki wytrwałości i wysiłkom mojej żony każde z ćwiczeń przyniosło efekty po kilku latach.

Do Warszawy jeździły z nami terapeutki oraz nauczycielki Sali. Pewnego razu panie w poradni w Warszawie postanowiły sprawdzić, czy Sali umie czytać. Mając przygotowane obrazki i napisy, kazały Salome przysunąć je do siebie. Okazało się, że nasza córka potrafi przeczytać wyrazy i dobrać je do obrazków, ale również umie je zapisać ze wspomaganie, z wykorzystaniem tzw. metody ułatwionej komunikacji. W późniejszym czasie próbę taką podjęła również nauczycielka Sali, pani Ania. To był początek lepszego okresu w życiu Sali i również naszym jako rodziny. Zaczęła się systematyczna praca z Salome i stosownie do możliwości naszej córki jej nauczycielka zaczęła uczyć ją języka polskiego, matematyki, historii, geografii. Dla Sali cały ten materiał był oknem na świat, który chciała poznawać i bardzo się w tę naukę angażowała.

Niestety orzeczenie o upośledzeniu w stopniu umiarkowanym nie dawało prawnych możliwości, by Sali mogła uczyć się przedmiotów. Zaczęliśmy zabiegać o to, by jeszcze raz zdiagnozować Salome. Widzieliśmy jej potencjał, ale my jako rodzice mogliśmy mieć subiektywne odczucia. Byli jednak inni

terapeuci, którzy nas motywowali do podjęcia kolejnego wyzwania. Zwróciliśmy się do Fundacji SYNAPSIS, by przeprowadzono ponowną ocenę możliwości intelektualnych naszego dziecka. Upłynęło wiele czasu nim wyrażono zgodę na przeprowadzenie badań ilorazu inteligencji. Teraz, po kilku latach od tamtych wydarzeń wiemy, że problemem była ułatwiona komunikacja, która polegała na stymulacji dotykiem tak, by dziecko zaczęło pisać i wykonywać inne czynności. Pojechaliśmy do Warszawy i rozpoczęły się badania. Gdy pani psycholog zobaczyła, że jak Sali pisze, wystarczy tylko dotyk jej sweterka lub innej części garderoby, i jeśli ręce Salome są wolne, to wówczas używa również klawiszy Alt i Shift – przysłała z pytaniem, czy może nagrywać naszą córkę dla celów szkoleniowych. Drugim ważnym czynnikiem był czas – zegar, który został wyłączony, bowiem ten sposób pisania jest bardzo powolny. Czwartek, piątek i sobota to dni, w czasie których nasze dziecko wykonywało testy, a wynik był zaskoczeniem dla nas wszystkich. Sali – nasza córka – miała normę intelektualną. Oto jak później sama opisywała to zdarzenie.

W lipcu tego roku byłam w Synapsis zrobić testy na inteligencję. W tym czasie Ania pojechała z nami i wzięła Filipa. Robiłam testy z Urszula Rusilowicz, która zobaczyła jak z człowieka upośledzonego w stopniu umiarkowanym staje się człowiek normalny. W tym można zobaczyć wielkie działanie Boga. Poprzez to stałam się osobą bardzo poważaną w szkole. Wszyscy podziwiają moją edukację i działania moich rodziców, którzy się nie poddali i ciągle wierzyli w moje możliwości. Obecnie chodzę do klasy 6 i realizuję program w klasie szkoły specjalnej dla upośledzenia lekkiego. Chociaż powinnam chodzić do szkoły normalnej ale nie wiem czy umiałabym opanować swoje emocje i spokojnie się zachowywać.

pisane U.K. z siostrą Miriam 27.11.2005 (pisownia oryginalna)

### Nowy etap w życiu Sali i naszym

Po wielu rozmowach w szkole wspólnie się zgodziliśmy, że Sali zostanie przyłączona do grupy z dziećmi, które mają orzeczenia o upośledzeniu w stopniu lekkim. I Sali wraz z asystentem chodziła do tej klasy, którą skończyła w sposób zadowalający, pisząc również test szóstoklasisty (otrzymała 33 pkt. na 40 możliwych).

Tak Sali ukończyła szkołę podstawową. Stanęliśmy przed kolejnym wyzwaniem, co dalej. Wybraliśmy gimnazjum w Ligocie koło Bielska-Białej, gdzie Sali zaczęła uczęszczać do normalnej klasy ze wszystkimi obowiązkami ucznia.

Mając asystenta w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych, radziła sobie dobrze w nowych dla niej realiach. Nareszcie jako rodzice doświadczyliśmy trochę uporządkowanego życia.

Oto list Salome do pani dyrektor po ukończeniu pierwszej klasy:

Kochana pani dyrektor

Od września po korytarzach szkoły błąka się pewna autystyczna postać, która dopiero teraz wie, co znaczy żyć i oddychać pełnia szczęścia. To ktoś, komu dano szansę godnej i nareszcie równej walki z chorobą, jaką ją trapi. Tą postacią jestem ja, dozgonnie wdzięczna Salome z domu Hoffmanna. Dzięki Pani straszny los mój nareszcie się odmienił. Już mogę jak inni uczyć się, co to klasowa solidarność, więzi koleżeńskie, młodość i szaleństwo. Mogę poznawać świat, przedtem niedostępny, bo będący poza autystyczną rzeczywistością. Wyrazić wdzięczność za spełnienie marzeń to czyn niewykonalny. Dziękuję jednak serdecznie za tak dobre przyjęcie mnie w Pani szkole. Dziękuję za książki i za wszelką pomoc. Życzę aby dobry Bóg wynagrodził wszystko w dwójnasób. Jestem pewna, że tak właśnie się stanie.

pisane U.K. z tatą 27.11.2005 (pisownia oryginalna)

Zdarzeń w gimnazjum było bardzo wiele i mile wspominamy ten czas, mimo że dla nas, jako rodziców, każdy dzień był nowym wyzwaniem. Powodem tego było to, że osoby wspomagające Salome bardzo rzetelnie podchodziły do swych obowiązków i do nas należała koordynacja wszystkich osób, które Salome pomagały. Sali wystąpiła również m.in. w teatrzyku szkolnym, najpierw jako skrzynka pocztowa, a drugi raz jako trzmiel.

Pojawiły się inne wyzwania. Sali dorastała i dojrzewała. Musieliśmy stawiać bardzo mocne granice, by nie siadała młodym mężczyznom na kolana, by zwracać jej uwagę na niestosowność publicznego obnażania. Może dlatego, że sami respektujemy pewne zasadnicze normy moralne, udało nam się bez większych napięć uzyskać dobry wynik jej zachowań. Pewne elementy po prostu zostały wytrenowane.

Zbliżyliśmy się do testu gimnazjalnego. I wtedy zaczęły się problemy ze snem, odruchy wymiotne itp. Czym więcej o tym mówiono w szkole, tym gorzej znosiła to Sali. Dopiero wyjazd do Warszawy ją uspokoił. Doktor przedstawił dwie możliwości: zwolnienie z testu lub jeśli jednak uważa, że potrafi podejść do testu, to powinna to zrobić. Ta rozmowa uspokoiła Salome i bez żadnych problemów napisała testy. Więcej stresu przeżyła pani dyrektor i pani pedagog oraz wychowawca klasy.

Skończył się kolejny etap edukacji i przyszedł czas na liceum. Już w momencie, gdy Sali kończyła gimnazjum, poprosiliśmy panią pedagog i panią wychowawczynię, by przyszły do liceum, do którego miała pójść Salome, na umówione spotkanie z dyrektorem i panią pedagog oraz przyszlą wychowawczynią – z tego względu przejście do liceum było nawet lepiej zorganizowane niż pójście do gimnazjum. Niestety dotychczasowa asystentka Salome poinformowała nas pod koniec sierpnia, że otrzymała pracę w przedszkolu i nie będzie mogła chodzić z Salome do szkoły. W ciągu paru dni musieliśmy znaleźć odpowiednią osobę, tym bardziej że Salome już zaczęła się zniechęcać do nowej szkoły, której jeszcze nie poznała. Dla niej już sam fakt wejścia w nowe środowisko uczniów i nauczycieli był niebywałym wyzwaniem. Udało nam się znaleźć oligofrenopedagoga, panią, która poszła asystować Sali do szkoły. Pierwszy rok liceum dobiegał końca, gdy asystentka na początku kwietnia zasygnalizowała, że odchodzi. Poruszyliśmy urzędy pracy, odbyły się rozmowy w MOPS-ie. Niestety, nawet gdy kogoś znaleźliśmy, to albo nie spełniał warunków związanych z wykonywaniem specjalistycznych usług opiekuńczych, albo nie nadawał się do takiej pracy jako asystent.

Z trudem udało się znaleźć osobę, z którą Salome dokończyła pierwszą klasę. Mieliśmy nadzieję, że w czasie wakacji rozwiążemy ten problem i znajdziemy kogoś na stałe. U Salome zaczęły pojawiać zaburzenia: brak snu, odruchy wymiotne, nadpobudliwość, zamykanie się w swoim świecie. Już nie zależało nam, by chodziła do liceum, ale by ponownie stała się spokojną i radosną dziewczyną. I temu celowi podporządkowane było parę kolejnych miesięcy. Z dyrektorem liceum umówiliśmy się, że jeżeli uda się Salome wyciszyć, to wróci do szkoły i jeszcze raz spokojnie będzie się uczyć w drugiej klasie.

W tym czasie staraliśmy się, by asystenta można opłacać z tzw. bonu oświatowego. Toczyliśmy rozmowy z organem założycielskim, by przeznaczył na ten cel jakieś środki. Wreszcie dyrektor liceum stworzył pół etatu dla pedagoga szkolnego i dzięki temu mogła zostać zatrudniona osoba asystująca naszej córce. Znowu trzeba było szukać osoby z odpowiednimi kwalifikacjami. Tak oto Salome mogła kontynuować naukę w swoim liceum. Musimy tu powiedzieć, że to, jak całe grono pedagogiczne wraz z dyrektorem podeszło do Salome, zasługuje na wielkie wyróżnienie. Nastął końcowy czas w liceum i zbliżała się matura. Nie naciskaliśmy po tych wszystkich zawirowaniach, by ją pisała, ale miała taką możliwość. Decyzja zależała od niej i trudno jej było zdecydować, co ma robić. W końcu podjęła decyzję i napisała, że

jest zbyt mało zmotywowana i mało przygotowana. Szanujemy jej decyzję. Ciągłe ma szansę zrobić maturę.

Zbliżał się finał edukacji i widzieliśmy, że Sali coraz gorzej przeżywa myśl, że do tej szkoły już nie pójdzie. Znow zaczęła się zamykać w sobie i zrobiliśmy w ostatnich tygodniach wiele, by nie wrócił zły stan psychiczny.

Oto jakie podziękowanie skierowała do Dyrektora Liceum im. M. Skłodowskiej-Curie:

Panie Dyrektorze

Pragnę panu podziękować za kolejne lata mojej edukacji. Potraktowana zostałam jak normalny człowiek, który może się uczyć oraz uczestniczyć w życiu szkoły. Kolejny raz doświadczyłam pomocy i empatii. To Pan swoim autorytetem pokazał jak należy potraktować taką mocno zaburzoną autystkę jak ja. Działalność Pana zasługuje na niestandardową ocenę. Pana zasługi dla mnie są szerokie na skalę całej polski. Bardzo dziękuję.

Salome autystka

pisane U.K. z tatą 27.11.2005 (pisownia oryginalna)

Na koniec chciałbym powiedzieć o dwóch cichych bohaterach – starszym rodzeństwie Nikodemie i Miriam, którzy nie mieli normalnego dzieciństwa. Nie tylko wspierali, pilnowali, lecz także uczyli siostrę i bardzo ją kochali.

Gdy ktoś pyta, czy jesteśmy rodziną dysfunkcyjną – odpowiadam, że tak. Bowiem nie możemy niczego zaplanować, nikt z nas nie wie, jak zachowa się Salome lub czy będzie szczęśliwa, gdy my coś zaplanujemy. Nasze starsze dzieci mają też świadomość, że kiedyś przyjdzie czas, że będą musieli zaopiekować się Salome. Przed nami teraz największe wyzwanie – musimy znaleźć lub zorganizować dla niej takie miejsce, w którym spokojnie i radośnie będzie mogła przeżywać swoje życie, a my będziemy mogli spokojnie spędzić czas swojej starości.

Robimy również wiele na rzecz autyzmu, bo naczelną zasadą dla mnie i mojej żony jest pomaganie tym, którzy rzeczywiście tej pomocy potrzebują. Często do tego działania inspirowała nas nasza córka Salome.

**BYĆ RODZICEM DZIECKA AUTYSTYCZNEGO – BLASKI I CIEŃ ORAZ WYZWANIA**

**Streszczenie:** Artykuł jest głosem rodzica na temat wychowania i wspierania dziecka z autyzmem. Autor opisuje moment pojawienia się na świecie córki Salome, po czym nawiązuje do „oswajania autyzmu” i uczenia się życia w nowych warunkach. W tekście przedstawiono trudności oraz sukcesy doświadczane przez Salome oraz jej rodzinę. Artykuł zwraca również uwagę na najważniejsze kwestie dotyczące pracy z dzieckiem z autyzmem – akceptację, zrozumienie, indywidualizację, chęć współpracy oraz niesienia pomocy dziecku i jego rodzinie.

**Słowa kluczowe:** edukacja dziecka z autyzmem, ułatwiona komunikacja, wspieranie rozwoju, oswojenie autyzmu

**BEING A PARENT OF AN AUTISTIC CHILD – POSITIVES, NEGATIVES AND CHALLENGES**

**Summary:** The article is the voice of a parent on the issue of upbringing and supporting a child with autism. The author presents the moment of the birth of his daughter, Salome. Then he describes his becoming accustomed to autism and learning to live in the new conditions. The text looks at both hardships and successes experienced by Salome and her family, and it draws attention to the most important issues in working with an autistic child – acceptance, understanding, individualization and willingness to cooperate and to provide help to a child with autism.

**Keywords:** education of a child with autism, facilitated communication, support in development, becoming accustomed to autism

Ryszard Bryzek

## WSZYSCY JESTEŚMY AUTYSTYCZNI

Pewnie każdy, kto uważa się za „normalnego”, od razu się nieco zachnie, słysząc taką myśl: jak to, ja autystyczny? Przecież nie siedzę przez kilka godzin w kącie, wykonując jednostajny ruch. Ani nie reaguję panicznie, gdy usłyszę głośny hałas. A moje porozumiewanie się z innymi nie pozostawia nic do życzenia. No i na pewno nie trzeba mnie pilnować na każdym kroku. Ale ta przewrotna myśl zawarta w tytule jest tylko z pozoru przewrotna. Bo z jednej strony autyzm, zgodnie z oficjalną, najkrótszą definicją to całościowe zaburzenie rozwoju. Co to jednak tak naprawdę oznacza i co z tego wynika dla osoby nim dotkniętej? Nieodmiennie przychodzi tu na myśl słowo, które dotyczy tak naprawdę każdego z nas – inność. Ta może trochę bardziej filozoficzna definicja otwiera dość szerokie pole do różnych rozważań. Bo w gruncie rzeczy wszyscy jesteśmy inni w jakimś tam stopniu. Każdy z nas ma swoje przyzwyczajenia, nawyki, częstokroć właściwie natręctwa, a pojęcie tzw. normalności jest tak bardzo względne, że właściwie trudno je precyzyjnie określić. Przykłady można mnożyć i pewnie każdy z nas mógłby na własny użytek stworzyć całkiem pokazną listę. Niewątpliwie w przypadku autyzmu ta umowna inność dużo bardziej przeszkadza w codziennym życiu i jest dużo bardziej dotkliwa, zależy to oczywiście także od stopnia autyzmu, w przypadku bardzo silnego zaburzenia najbardziej dramatycznym następstwem jest izolacja i wykluczenie. Świat jest niestety tak urządzony, że z jednej strony stara się takim ludziom pomagać. Tak przynajmniej się wydaje. Ale z drugiej strony prawda jest taka, że inność jest tolerowana z niemałym trudem. I to każda inność. Oczywiście, gdyby zapytać każdego z nas, czy jest tolerancyjny, nie byłoby wątpliwości, odpowiedź brzmiałaby: tak, jestem tolerancyjny, tolerancyjna. Tylko że po chwili zastanowienia mogłoby się okazać, że

jednak mamy swoje uprzedzenia i to różnej natury. A to powiemy coś niby dowcipnego, ale w gruncie rzeczy lekceważącego o przedstawicielu innego narodu, a to nie przepadamy za sąsiadem, bo ma jakieś dziwne hobby, a to jakoś drażnią nas ci młodzi, co słuchają jakiejs dziwniej muzyki. Więc jednak. A to przecież takie słabsze przejawy inności. Co dopiero autyzm. Trudno dać wiarę, że żaden z rodziców dziecka z autyzmem nie usłyszał przynajmniej raz, jakie ma niegrzeczne czy wręcz rozwydrzone dziecko. Jasne, po części wynika to z niewiedzy. Ale to i tak oznacza, że ludziom dotkniętym autyzmem jest w życiu trudniej, a bardzo często dużo trudniej i dotyczy to praktycznie każdego etapu życia, bo problemy zaczynają się już w przedszkolu, potem w szkole, gdy rodzice wszystkich dzieci tzw. zwykłych rozpatrują, którą szkołę wybrać, a rodzice dzieci z autyzmem mają liczbę wariantów przemnożoną pewnie nawet przez dziesięć. Szkoła powszechna z asystentem czy szkoła integracyjna? A może szkoła specjalna? A jeśli szkoła powszechna z asystentem, to która z nich jest najlepiej przygotowana do pracy z dzieckiem z autyzmem? Znaleźć asystenta. Przeprowadzić wszystko od strony formalnej... itd. A to dopiero szkoła. Potem ewentualne przygotowanie do jakiegoś zawodu. No i wreszcie tzw. dorosłe życie. Praca zawodowa? Rodzina? Funkcjonowanie w społeczeństwie? Wszędzie można postawić wielki znak zapytania. Dopóki dziecko jest dzieckiem, nawet z autyzmem, wszystko wydaje się nieco prostsze, wiadomo, że dzieckiem opiekują się rodzice i przygotowują w jak największym stopniu jest to możliwe, by tą inność jak najlepiej znosiło, gdy będzie już samodzielnym dorosłym człowiekiem. No właśnie, samodzielnym? Ale to nieuniknione, dziecko z autyzmem staje się dorosłym człowiekiem. I ten dorosły człowiek będzie szedł przez życie sam, prawie sam, z pomocą otoczenia, rodziców, dopóki będą mogli, bo wiadomo, że nie będą żyli wiecznie. I będzie musiał zmierzyć się ze swoją innością, a potem próbować ją stale ujarzmić, stale się z nią zmagać. Zdecydowana większość sfer życia codziennego zakłada przecież komunikację z drugim człowiekiem, a jak wiadomo to jedna z podstawowych dysfunkcji osoby dotkniętej autyzmem, właściwie zawsze występująca. A do tego dochodzi wrażliwość na dźwięki, światło oraz inne silne bodźce. To oznacza bardzo często izolację oraz osamotnienie. Prawie zawsze osoby dotknięte autyzmem zdają sobie sprawę ze swojej inności i wiedzą, że jest dla nich przekleństwem, z którym muszą zmagać się całe życie.

Nawiązując do naszej osobistej historii, taka inność zawitała również do naszego domu, zupełnie niespodziewanie i nieoczekiwanie. Narodziny Igora były właściwie zupełnie zwyczajne, poród przebiegał bez komplikacji, potem

9 punktów w skali Apgar i wtedy wszystko wyglądało dobrze. W pierwszych miesiącach życia i rozwoju Igorka także nie zauważyliśmy niczego niepokojącego. Dopiero wraz z upływem czasu zaczęły docierać do nas niepokojące sygnały, sami niekoniecznie zauważaliśmy nietypowe zachowania. Na wszelki wypadek jednak postanowiliśmy sprawdzić, czy wszystko jest dobrze. Tak oto znaleźliśmy się najpierw w dziecięcej poradni zdrowia psychicznego, a zaraz potem w zespole wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. Dowiedzieliśmy się, że musimy zmierzyć się z innością naszego dziecka. Zmagamy się z nią do dziś i będziemy się zmagać tak długo, jak będziemy mogli.

### WSZYSCY JESTEŚMY AUTYSTYCZNI

**Streszczenie:** Tekst jest osobistą refleksją rodzica na temat funkcjonowania dziecka z autyzmem w społeczeństwie. Autor zwraca uwagę na odmiennność każdego człowieka i podkreśla, iż inność nie może eliminować nikogo, że każdemu człowiekowi należy się szacunek, akceptacja oraz wsparcie.

**Słowa kluczowe:** nietypowe zachowania dziecka z autyzmem, inność i odmiennność człowieka, akceptacja

### WE ARE ALL AUTISTIC

**Summary:** The text is a personal reflection of a parent on the functioning of an autistic child in society. The author draws attention to the distinctness of every human being and emphasizes that being different cannot eliminate anyone from society and that every individual deserves respect, acceptance and support.

**Keywords:** unusual behaviors of a child with autism, otherness and distinctness of a human being, acceptance



## AUTORZY

**Anna Borzęcka**, dr, Zespół Szkół Specjalnych nr 7 w Katowicach

**Ryszard Bryzek**, rodzic

**Małgorzata Czyż**, mgr, Terapeuta I stopnia Growth Through Play System, Screener Podejścia HANDLE

**Ewa Emich-Widera**, dr hab. n. med., Klinika Pediatrii i Neurologii Wieków Rozwojowych, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Oddział Neurologii Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach

**Marek Hoffmann**, rodzic

**Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk**, dr hab., prof. UZ, Katedra Seksuologii, Poradnictwa i Resocjalizacji, Pracownia Psychologii, Uniwersytet Zielonogórski

**Lidia Kataryńczuk-Mania**, dr, Instytut Pedagogiki i Psychologii, Uniwersytet Zielonogórski

**Beata Kazeł**, dr n. med., Klinika Pediatrii i Neurologii Wieków Rozwojowych, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Oddział Neurologii Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach

**Ewa Kochanowska**, dr, Katedra Pedagogiki, Akademia Techniczno-Humanistyczna w Bielsku-Białej

**Ewa Korulska**, dr, Społeczne Gimnazjum „Startowa” w Warszawie

**Rafał Majzner**, dr, Katedra Pedagogiki, Akademia Techniczno-Humanistyczna w Bielsku-Białej

**Barbara Pietrowska**, mgr, Zespół Szkół Specjalnych nr 5 im. Jana Pawła II w Dąbrowie Górniczej

**Ewa Pisula**, prof. dr hab., Katedra Psychologii Rehabilitacyjnej, Uniwersytet Warszawski

**Joanna Skibska**, dr, Katedra Pedagogiki, Akademia Techniczno-Humanistyczna w Bielsku-Białej

**Joanna Trajdowska**, mgr, Ośrodek Rewalidacyjno-Wychowawczy „Tęcza” dla Dzieci i Młodzieży z Autyzmem w Toruniu

**Anna Waligóra-Huk**, doktorantka, Uniwersytet Śląski w Katowicach

**Agnieszka Wilk**, mgr, Prywatny Gabinet Terapii Logopedycznej w Wodzisławiu Śląskim, Przedszkole Publiczne nr 3 w Radlinie

**Justyna Wojciechowska**, dr, Katedra Pedagogiki, Akademia Techniczno-Humanistyczna w Bielsku-Białej

**Andrzej Wolski**, mgr, Centrum Autyzmu i Całościowych Zaburzeń Rozwojowych w Krakowie

**Marzenna Zaorska**, dr hab., prof. UMK, Katedra Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu



