



**SOCJOLOGICZNO-PEDAGOGICZNE ASPEKTY
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI**

WYBRANE PROBLEMY I KWESTIE SPOŁECZNE

TOM III

**PIOTR DOMŻAŁ, MACIEJ GITLING,
IRENEUSZ WOJACZEK
REDAKCJA NAUKOWA**

RACIBÓRZ 2017

Wydawnictwo naukowe

Polska Edukacja

© Copyright by Polska Edukacja, 2017

Redakcja naukowa

Piotr Domżał, Maciej Gitling, Ireneusz Wojaczek

Recenzja naukowa

dr hab. Zbigniew Domżał, prof. UNS

Projekt okładki

Polska Edukacja

Użyte zdjęcie w projekcie okładki i strony tytułowej

fotolia.com (zakup do celów komercyjnych)

Skład i łamanie tekstu

Polska Edukacja

Liczba arkuszy wydawniczych i forma wydania

6,04 [Książka na nośniku elektronicznym – płyta CD]

Wydawnictwo naukowe

Polska Edukacja

47-400 Racibórz, Wojska Polskiego 2/1

tel. 32 4150797

e-mail: kontakt@polskaedukacja.pl

www.polskaedukacja.pl

ISBN 978-83-924978-6-8

SPIS TREŚCI

Magdalena Szymiczek <i>Metodyka prowadzenia zajęć korekcyjno-kompensacyjnych i wyrównawczych dla dzieci z trudnościami w uczeniu się</i>	5
Monika Oślizło <i>Dziecko z zespołem Aspergera</i>	22
Hanna Węgrzyn <i>Praca z dzieckiem z zespołem Aspergera</i>	38
Grzegorz Kubiński <i>Stereotypizacja i marginalizacja osób z niepełnosprawnością w medycznym modelu niepełnosprawności</i>	59
Joanna Olesińska <i>Wybrane metody wspomagania rozwoju dzieci z zespołem Downa</i>	72
Katarzyna Babecka <i>Specyficzne zaburzenia mowy i komunikacji u osób z autyzmem</i>	93
Jolanta Pawlik <i>Problemy pracy edukacyjno-wychowawczej z dziećmi autystycznymi w przedszkolu</i>	108
Bernadeta Berger-Szypuła <i>Wychowanie dziecka autystycznego w rodzinie</i>	128

Magdalena Szymiczek

METODYKA PROWADZENIA ZAJĘĆ KOREKCYJNO-KOMPENSACYJNYCH I WYRÓWNAWCZYCH DLA DZIECI Z TRUDNOŚCIAMI W UCZENIU SIĘ

Streszczenie

Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie wybranych metod prowadzenia zajęć korekcyjno-kompensacyjnych oraz zajęć wyrównawczych. Zwrócono uwagę na dzieci mające trudności w uczeniu się i w nauce, gdzie skupiono się w szczególności na trudnościach w uczeniu się takich jak: problem z czytaniem i pisanym, zaburzenia percepcji słuchowej, zaburzenia percepcji wzrokowej, problem z nauką matematyki. W terapiach wykorzystuje się różne ćwiczenia, które stosowane w prawidłowy sposób pomagają w przyswajaniu nowego materiału. Przebieg całości terapii można rozłożyć w dowolnym okresie czasu. Po właściwie przeprowadzonej terapii następują efekty pracy z dzieckiem.

Słowa kluczowe

metodyka, zajęcia korekcyjno-kompensacyjne, trudności w matematyce, dysleksja

Abstract

The purpose of this article is to present selected methods of corrective and compensatory classes and catch-up classes. Attention has been drawn to children with learning difficulties. Mainly, the article focuses on the difficulties in learning, such as problems with reading and writing, abnormal auditory perception, disorders in visual perception, and the problem with learning of mathematics. The therapy uses a variety of exercises that used in the right

way help in the absorption of new material. The whole treatment course can be spread over any period of time. When carried out properly, the therapy leads to effects of working with the child.

Keywords

methodology, corrective and compensatory classes, difficulties in mathematics, dyslexia

Prowadzenie zajęć korekcyjno- kompensacyjnych odbywa się przez terapię pedagogiczną. Dzięki niej, za pomocą środków pedagogicznych i wychowawczych możemy stwierdzić przyczyny i przejawy trudności dziecka w uczeniu się. Eliminujemy w ten sposób niepowodzenia szkolne i staramy się im zaradzić. Stwarzamy w ten sposób możliwość rozwoju społecznego, psychicznego i umysłowego, na miarę ich możliwości. Zwykle w terapii wykorzystuje się takie działania jak: ćwiczenia korekcyjno-kompensacyjne oraz stymulacyjne i zajęcia psychoterapeutyczne. Dzięki ćwiczeniom korekcyjno-kompensacyjnym usprawniamy czytanie i pisanie. Możemy, zatem ocenić wrażliwość wzrokową ćwiczoną na poszczególnych materiałach. Dziecko dowiaduje się m.in. o orientacji w przestrzeni, zapamiętuje obrazy czy usprawnia techniki czytania i pisania. Trudności w nauce, mogą pojawiać się na różnym etapie edukacji. Sprawiają, że uczeń nie jest zdolny przyswoić wiadomości przewidzianych w programie, dlatego zadaniem nauczycieli jest to, aby mu w tym pomóc. Często otrzymuje gorsze oceny, żyje w poczuciu winy i jest skazany na brak sukcesów edukacyjnych. Metodyka uczenia pozwala na rozwijanie i praktykowanie nowo nabytych umiejętności, które są niezwykle ważne w dalszym rozwoju intelektualnym dziecka.

Każdy uczeń po zdiagnozowaniu i zakwalifikowaniu go do zajęć wymaga oddzielnego postępowania terapeutycznego. Na

początku chciałabym zwrócić uwagę na dzieci mające problemy z czytaniem i pisanem. Dysleksja, czyli specyficzna trudności w nauce czytania i pisania, dodatkowo utrudnia zrozumienie podanej treści programowej. Spowodowana jest zaburzeniami podstawowych funkcji poznawczych, co często uwarunkowane jest konstytucjonalnie. Zaburzenia te mogą dotyczyć percepcji wzrokowej, percepcji fonologicznej oraz integracji powyższych procesów. Innymi przyczynami dysleksji rozwojowej mogą być: koncepcja genetyczna, organiczna, brak opanowania podstawowych technik czytania i pisania, zaburzenia emocjonalne oraz zaburzenia rytmu i dynamiki rozwoju psychoruchowego. W każdej klasie znajdują się dzieci mające dysleksję rozwojową. Co najważniejsze, dysleksja występuje u dzieci o prawidłowym rozwoju intelektualnym, co więcej coraz częściej zauważalne jest, że występuje także u dzieci, które są bardzo zdolne. „Nie wynika z zaniedbania środowiskowego, ale jest wynikiem deficytów rozwojowych występujących u uczniów, z co najmniej przeciętną sprawnością intelektualną. Uczniowie z dysleksją myślą litery i wyrazy, mają skłonność do przestawiania i opuszczania poszczególnych liter. Deficyty rozwojowe to nic innego jak deficyty językowe, pamięci uwagi czy braki słuchowe” (Bogdanowicz, 2002, s. 1, 2). Należy, zatem szybko udać się z dzieckiem do specjalisty, który pomoże szybko zlokalizować problem i zacząć działać w tej kwestii. Nieleczone i zaniedbane dziecko często rozszerza zakres trudności, na więcej przedmiotów niż do tej pory. Następuje u niego nawarstwianie się zaburzeń oraz kompensowanie zaburzeń i redukcja niektórych trudności.

W sposobie oceniania uczniów dyslektycznych powinno uwzględnić się różnorakie czynniki wpływające, na jakość pracy i doceniać włożony wysiłek w każdy szczegół. Ocena przede wszystkim powinna dotyczyć w głównej mierze poprawności wypowiedzi ustnych i strony merytorycznej prac pisemnych. Nie

można ograniczać zainteresowania humanistycznego uczniów, u których jedynym problemem jest dysortografia. Wszelkie sprawdziany i kartkówki są bardzo stresujące dla uczniów dyslektycznych, dlatego też należy wydłużyć limit czasu dla tych osób. Ze względu na występujące zaburzenie u konkretnego ucznia, nie należy odpytywać go z czytania głośnego przed resztą klasy. Wskazane jest wyrabianie formy korzystania ze słownikiem i uzmysławiania praktycznej wartości korzystania z zasad i reguł ortograficznych. Do pracy z dziećmi dyslektycznymi wykorzystuje się różne metody. Mają one zazwyczaj swoje podstawy teoretyczne oraz zestawy odpowiadających im ćwiczeń. Do najczęstszych należą:

- metoda dobrego startu – M. Bogdanowicz,
- metoda integracji sensorycznej,
- metoda P. Dennisona,
- NLP – Neurolingwistyczne Programowanie,
- program rozwijający percepcję wzrokową,
- metoda 18 struktur wyrazowych.

Zadaniem terapeuty jest między innymi usprawnianie percepcji słuchowej. Składa się na nią słuch fizyczny, muzyczny i fonematyczny. Ćwiczenia można realizować przez zadania usprawniające tą percepcję czy ćwiczenia słuchu fonematycznego. Ćwiczenia praktyczne są zdecydowanie najbardziej korzystne. Ważne jest odtwarzanie struktur dźwiękowych oraz rytmu, analiza i synteza wyrazowa zdań, rozpoznawanie powtarzającej się głoski czy tworzenie wyrazów poprzez dodanie, odjęcie czy zamianę głoski. Dzieci często powinny powtarzać zdania czy słowa, które wcześniej usłyszały, np. zwierząt, roślin, barw czy części ciała. Powinny próbować nazywać przedmioty, cechy czy czynności u siebie czy u osoby naprzeciwko. Stosunkowo pomocne jest również częste wypowiadanie się przez opowiadanie treści obrazków, historyjek, relacjonowanie wydarzeń oglądanych

filmów czy co najważniejsze własnych przeżyć. Równie ważne i interesujące są zabawy tematyczne, które nie tylko uczą zrozumienia i myślenia, ale także usprawniają percepcję słuchową. Teatrzyk, „rozmowy telefoniczne” czy zabawa w sklep bardzo rozwijają i usprawniają kontakty interpersonalne.

„W czasie zajęć warto zwrócić uwagę na ćwiczenia pozwalające odnaleźć się w codziennym życiu, np. rozpoznawanie różnych dźwięków. Mogą być to odgłosy z ulicy, czy sygnały pojazdów. Rodzice powinni uczyć rozpoznawania głosów ptaków, np. podczas wycieczki do parku. Równie ważne jest rozpoznawanie głosu i źródła dźwięku: miejsca, kierunku, odległości, np. znalezienie dzwoniącego budzika czy zlokalizowanie bębniącego zegara, ale również rozpoznawanie znanych osób po głosie. Kształcenie wrażliwości słuchowej może odbywać się również przez naśladowanie głosów znanych zwierząt: psa kota krowy wilka czy koguta” (Mochnacz, 2001, s. 11, 12).

Usprawnienie percepcji wzrokowej natomiast może odbywać się przez ćwiczenia na materiale nieliterowym i na materiale literowym oraz przez przegląd metod terapeutycznych, które mogą nam pomóc w prowadzeniu poszczególnych zajęć. Ważna jest także analiza i synteza wzrokowa na obrazkach, figurach, konturach czy kształtach literopodobnych. Można zastosować takie ćwiczenia jak: dobieranie par z poszczególnych obrazków, rozpoznawanie treści danej fotografii w prezentowanych krótkich ekspozycjach, wyszukiwanie różnic, dobieranie części do całości czy segregowanie w grupy tematyczne, np. pojazdy, rośliny czy grzyby. Warto stosować również takie ćwiczenia jak układanie obrazków wg konkretnej kolejności czy układanie danej ryciny z pamięci czy wzoru. Konieczne są także ćwiczenia na figurach geometrycznych, które pomagają w rozróżnianiu kształtów położenia czy koloru. Dlatego też ważne jest odpowiednie dobieranie figur, rozpoznawanie oraz segregowanie w poszczególne grupy.

Bardzo rozwijającą formą jest składanie figur z części wg wzoru bądź z pamięci oraz kompozycje z figur geometrycznych. Kolejną formą kształtującą percepcję wzrokową są ćwiczenia na obrazkach tematycznych, np. puzzle. Uzupełnianie brakujących elementów poprzez dołożenie odpowiedniego fragmentu, a po czasie ułożenie całej układanki jest bardzo budujące i działa pozytywnie na układ nerwowy. Podobnym przykładem jest porządkowanie historyjek obrazkowych wg kolejności zdarzeń, czy składanie klocków obrazkowych wg wzoru.

Wiele dzieci ma ogromny problem z czytaniem oraz pisaniem, dlatego też chciałabym przedstawić sposoby ułatwiające rozwiązanie tych zagadnień. W terapii często stosuje się czytanie selektywne oraz treningowe. Szerokie zastosowanie ma również czytanie tekstów z lukami oraz wyrazów wizualnie podobnych do siebie. Formy okienkowe do wspomagania czytania oraz czytanie na raty znacznie ułatwiają pracę z dzieckiem. Nauczyciel dużo czasu powinien poświęcić na utrwalanie liter czy rozpoznawanie ich kształtu. Dzieci powinny często starać się tworzyć sylaby dwuliterowe otwarte, trzyliterowe zamknięte czy wielosylabowe. Tempo czytania powinno być dostosowane indywidualnie do każdego ucznia (ilość wyrazów na minutę). Uczeń powinien starać się czytać głośno, wyraźnie, całościowo i biegle. Jeśli nie jest w stanie, nauczyciel powinien mu pomagać w trakcie jego czytania. Może także kierować go do przodu czytaniem przez sylaby, co na początku praktyki jest bardzo pomocne i ułatwia metodykę pracy.

„Jeśli chodzi o zapamiętywanie tekstu przeczytanego, wiele dzieci niestety ma problem z rozumieniem opowiadań czy wierszy. Są w stanie przeczytać dany fragment jednak nie rozumieją, o czym przeczytały. Zapamiętują tylko mało znaczące szczegóły, pamiętają tylko wycinkowo, bądź całkowicie nie rozumieją całości tekstu. Należy wtedy przyswajać małe partie materiału,

a najlepiej po przeczytaniu, poprosić ucznia, o opowiedzenie fragmentu, o którym czytał” (Grabowska, Rymarczyk, 2004, s. 79, 80).

Jeśli chodzi o pisanie, stosowane są zmiękczenia oraz pisownia wyrazów z utratą dźwięczności. Prowadzący powinien ułatwić różnicowanie mylonych liter, dziecko powinno zapamiętać daną literę, która mu się myli w taki sposób żeby była łatwa do skojarzenia. Prowadzenie ćwiczeń z pisania powinno równolegle odbywać się do ćwiczeń w czytaniu. Dodatkowo ważna jest koncentracja dziecka w prawidłowym zapisie wyrazów (bez gubienia liter). Od początku przez cały okres trwania zajęć powinniśmy zwrócić uwagę na prawidłowość kierunku kreślenia liter. Nie należy zbyt długo działać na tych samych literach, ponieważ może to wpływać na niekorzystne utrwalenie złych nawyków. Wszystkie błędy od razu powinny być poprawione, a najlepiej wymazane, dlatego warto na początku nauki pisać ołówkiem. „Wiele dzieci znacząco przekształca litery, często pojawiają się u nich błędy graficzne, które na bieżąco należy korygować. Ćwiczenia muszą być rozłożone w czasie i bardzo urozmaicone, ponieważ te same ćwiczenia mogą zniechęcać do zajęć. Do ćwiczeń utrwalających należy, co jakiś czas powracać, aby nie została zapomniana” (Gąsowska, Pietrzak-Stępkowska, 1994, s. 38, 39).

Ćwiczenia w pisaniu i czytaniu nie powinny trwać zbyt długo, czas zajęć powinien być indywidualnie dopasowany do potrzeb określonego dziecka. Zbyt długie ćwiczenia mogą spowodować działania odwrotne: zmęczenie, spadek koncentracji, wracanie do złych nawyków czy zniechęcenie dziecka do pracy. „Modele ćwiczeń są ukierunkowane przede wszystkim na działanie korekcyjno-kompensacyjne w zakresie percepcji wzrokowo-słuchowej. Dodatkowo należy usprawniać analizę i syntezę literowo-głoskowo-sylabową, oraz rozwijać myślenie logiczno-

operacyjne. Ważne, zatem są ćwiczenia graficzne i literowo wyrazowe” (Zakrzewska, 2003, s. 19, 20).

„Aby dziecko jak najlepiej opanowało jednocześnie i czytanie i pisanie konieczna jest długa praca ukierunkowana na rozwijanie i kształcenie m.in.: skupienia uwagi, rozumienia symbolu i kojarzenia go z głosem, sprawność procesów poznawczych czy wrażliwości słuchu fizycznego, muzycznego i językowego” (Mochnac, 2001, s. 12). Dlatego też bardzo ważne jest stosowanie głównych praw funkcjonowania pamięci przez wykłady oraz pokazy różnego typu. Dzięki wykładom, działają czynniki sprzyjające zapamiętywaniu. Mapy umysłowe w nauce ortografii są równie ważne, dzięki nim uczymy dzieci wiedzy w terapii pedagogicznej w nowoczesnej technologii. Do każdego dziecka indywidualnie należy dostosować wymagania na podstawie opinii lub orzeczeń poradni psychologiczno-pedagogicznej. Przez różnorakie gry i zabawy dodatkowo wspomagamy sprawność manualną oraz usprawniamy koordynację wzrokowo-słuchową.

W miarę potrzeb należy zintensyfikować zadania mające charakter zabaw i gier. Jest to szczególnie ważne na początku, kiedy to dzieci zdecydowanie są nieśmiałe i zestresowane. Każda pochwała od nauczyciela będzie dla nich zachętą i z radością będą przychodzić na następne zajęcia. Dodatkowo zadania powinny być tak ułożone, aby dziecko było w stanie doprowadzić je do końca, w przeciwnym razie będzie miało poczucie winy i brak odpowiedniej motywacji. W toku nauczania, o odpowiednim czasie powinniśmy uczyć odporności na trudne sytuacje oraz stworzyć warunki do przedłużenia okresów koncentracji uwagi. Bardzo ważna również jest praca w grupie z innymi rówieśnikami. Należy zapewnić aktywny udział w zajęciach oraz ułatwić nawiązanie kontaktu z innymi dziećmi.

Bardzo ważnym aspektem polepszenia pracy z dzieckiem jest współpraca z rodzicami. Kiedy dziecko zauważa zainteresowanie

rodzica, łatwiej mu jest przyswoić nową informację oraz szybciej wkupić się w nowe, nieznane dla siebie otoczenie. Dlatego też ważną jest organizacja zajęć otwartych dla rodziców, ale również zadawanie ćwiczeń dla dziecka do domu, które będzie musiało wykonać wraz z rodzicem. Dzięki temu wytwarzana jest pozytywna motywacja do nauki, oraz utrwalenie a jednocześnie sprawdzenie zdobytych umiejętności na zajęciach. Ważne są także konsultacje i rozmowy z rodzicami zmierzające do zmiany postaw wychowawczych. Szczególnie podkreślanie mocnych stron czy stosowanie skutecznych pochwał, udzielanie odpowiedniej nagrody.

Aby dotrzeć do dziecka należy zintegrować obie półkule mózgowe. Przede wszystkim stosować kolory, uczyć przez muzykologię, wpływać na wyobraźnię oraz angażować wszystkie zmysły. Stosować miniwakacje, chwilę relaksacji przez wspomnianie miłych wspomnień, ulubionych krajobrazów, pozytywnych wrażeń. Należy starać się usunąć takie bariery jak stres, złe nastawienie, mity związane z zapamiętywaniem. A poszerzać wiarę w ucznia oraz wizualizować sukces. Długotrwałe niepowodzenia w szkole mogą wywoływać zaburzenia osobowości oraz wpływają na negatywne nastawienie ucznia wobec szkoły i nauki. Dlatego poznanie problemów ucznia, uwarunkowanie jego trudności w nauce oraz podjęcie działań terapeutycznych jest istotnym czynnikiem wpływającym na jego osobowość i losy życiowe. Działania wyrównawcze powinny być systematyczne, długotrwałe i powinny uwzględniać, podstawowe zasady pracy terapeutycznej. Program ćwiczeń powinien opierać się na założeniach metodyki korekcyjno-kompensacyjnej, uwzględniać potrzeby ucznia oraz zapewniać wymagania programowe szkoły.

Prowadzone zajęcia powinny odbywać się w urozmaiconych formach oraz powinny być dostosowane do konkretnego przypadku. Jeśli nauczyciel widzi, że potencjał ucznia jest dużo więk-

szy od tego, który reprezentuje, należy dać uczniowi do zrozumienia, że oczekuje się od niego większych osiągnięć. Jeśli będzie się starać, ale popełni błąd – należy naprowadzać go na odpowiedni trop, a później zadawać kolejne pytania zostając w dalszym ciągu w tym samym temacie. W równym stopniu należy zwracać się również często do słabych uczniów jak i do pozostałych.

Kolejnym problemem zauważanym od lat jest problem ze specyficznymi trudnościami w nauce matematyki. Rozumienie elementarnych pojęć matematycznych jest niezbędne dla właściwego funkcjonowania dziecka w środowisku. Pojęcia te dotyczą praktycznej znajomości stosunków przestrzennych, ilościowych, jakościowych i czasowych. Często problemy wynikają z dyskalkulii, czyli zaburzeń zdolności matematycznych mające zazwyczaj swoje źródło w genetycznych nieprawidłowościach tych części mózgu, które są bezpośrednim podłożem dojrzewania zdolności matematycznych zgodnie z wiekiem. Wynika z tego, iż dyskalkulia rozwojowa obejmuje szczególne zaburzenia zdolności matematycznych, w kontekście normalnego rozwoju umysłowego. Co więcej, występują różnice między aktualnymi umiejętnościami matematycznymi, a tymi, które są odpowiednie dla jego wieku.

„Zdolności matematyczne to dyspozycje, które stanowią warunek pomyślnego uczenia się i uzyskiwania prawidłowych osiągnięć w dziedzinie matematyki. Dlatego tak ważny jest trening intelektualny wtopiony w codzienne zajęcia, z którymi dzieci mają do czynienia” (Gruszczyk-Kolczyńska, 1997, s. 232). Zaburzenia tych zdolności są wynikiem dziedzicznego lub wrodzonego osłabienia ośrodków mózgowych, które stanowią ograniczenie tych zdolności. Osoby z dyskalkulią stanowią już na dzień dzisiejszy 4-6% społeczeństwa, a prawie 100% z nich nie ma świadomości, że takie zaburzenie istnieje. Nauka może sprzyjać zdo-

bywaniu umiejętności matematycznych, ale przy braku jakichkolwiek predyspozycji dziecko, nie potrafi wykonać podstawowych zadań. Nie jest w stanie zdobyć podstawowych umiejętności i wiedzy bez ciężkiej pracy, systematyczności i intensywnego wysiłku. Akalkulia natomiast to pełna utrata zdolności liczenia, która trwa aż do wieku dorosłego.

Do szczególnych metod pracy należy między innymi kształtowanie orientacji w przestrzeni, kształtowanie rytmów oraz rytmicznej organizacji przestrzeni i czasu. Należy poświęcać dużo czasu na rozwijanie umiejętności składających się na dziecięce liczenie oraz modelowanie umiejętności emocjonalnych w sytuacjach wyjątkowo trudnych. Często są to zdarzenia wymagające wysiłku umysłowego w trakcie uczenia dzieci sztuki tworzenia gier. Dodatkowo warto układać i rozwiązywać zadania z treścią, co wspomaga rozwój operacyjnego rozumowania. W późniejszych etapach warto przyswajać rozumienie sensu miary i umiejętności mierzenia długości, ciężaru i czasu. Każdy nauczyciel musi stawiać zadania na miarę możliwości danego dziecka, a przede wszystkim akceptować go i mieć z nim bardzo dobry kontakt, co z pewnością poprawi wynik końcowy terapii. Dziecko mające problemy z uczeniem się często nudzi się na lekcjach jest zamknięte w sobie bądź apatyczne, przez co dydaktyk musi w szczególności zaciekawiać jego uwagę. Inne dzieci mają działania wręcz odwrotne: głośnie się zachowują, przeszkadzają na lekcji, są nadpobudliwe. Warto wtedy powierzyć im odpowiedzialne zadanie, np. wycieranie tablicy, podlewanie kwiatków czy powierzyć funkcję dyżurnego w klasie.

Warto także zorganizować czas zajęć tak, aby zająć uczniowi przynajmniej 5 minut, w czasie których będzie aktywny. Podczas wprowadzania nowych zagadnień stosować prosty i jasny język matematyczny, który będzie zrozumiały dla słuchaczy. Warto odwoływać się do życiowej praktyki oraz przytaczać sytuacje,

aby uczeń był w stanie skojarzyć nowe przedstawiane zagadnienia. Jeśli jest to możliwe należy indywidualizować pracę oraz po każdym dobrze wykonanym zadaniu motywować uczniów na wszystkie możliwe sposoby. Ucznia z wyjątkowymi trudnościami w uczeniu się matematyki należy odpytywać z niewielkiej partii materiału, aby ucznia dowartościować. Dodatkowym atutem będzie stworzenie przyjaznej i bezpiecznej atmosfery, co pozwoli na współpracę ucznia zdolnego i mniej zdolnego.

Różnorodne metody aktywizujące oraz różnorodne pomoce dydaktyczne w znacznej mierze pozwolą na zapamiętanie przedstawionych zagadnień, np. plansze, modele czy tablice matematyczne. Urozmaiceniem zajęć będzie także puszczenie od czasu do czasu filmu bądź skorzystanie z komputerów. Równie ważna jest praca w grupie, która umożliwi współpracę między rówieśnikami i wzajemną pomoc. Stosowanie zasady, w której pedagog posługuje się robieniem częstych kartkówek z małej partii materiału, zamiast prac klasowych z całego działu jest bardzo potrzebne.

Wiele problemów przysparza orientacja przestrzenna. Wiele dzieci nie potrafi odróżnić kierunków w przestrzeni. Trzeba praktykować takie ćwiczenia, które pozwolą im na odróżnienie tych tendencji. Najwcześniej dziecko uświadamia sobie położenie przedmiotów wokół siebie, w stosunku do własnego ciała. Zauważa na pierwszym planie przedmioty, które są w zasięgu jego ręki, dopiero później wszystko to, co znajduje się dalej. Należy nauczać kształtowania schematu własnego ciała: prawa-lewa-ja i przestrzeń. Jest to związane z rozwojem lateralizacji. Nie należy zbyt szybko, uczyć dziecko posługiwania się prawą ręką. Dominacja czynności manualnych, u większości ustala się około 6. roku życia. W końcu wieku szkolnego bywa, że przebiega wolniej i dlatego dzieci nie mają jeszcze ustalonej dominacji ręki (Gruszczyk-Kolczyńska, 1997, s. 234, 235).

Warto stosować różnego rodzaju ćwiczenia. Można różnicować i określać położenie przedmiotów, np. na kartce papieru. Ustalić miejsce swojego zamieszkania (np. narysować wraz z dzieckiem drogę ze szkoły do domu). Umiejętność dziecięcego liczenia stanowi odrębny społeczny problem, który należy wspomagać. Można zastosować przeliczanie obiektów, początkowo ułożone w szeregu, później „rozsypane”, wspólne liczenie czy stopniowe rozszerzanie zakresu liczbowego. Dodawanie i odejmowanie, przed doliczanie i odliczanie, początkowo na prostych przykładach. Liczenie w pamięci i na palcach oraz szeregowanie elementów w zbiorze.

Każdy proces terapeutyczny nie może stanowić mechanicznej procedury, powinien być dobrany do każdego dziecka indywidualnie, powinien być twórczy i powiązany z codziennymi sytuacjami matematycznymi, w których dane dziecko uczestniczy. W terapii u dzieci szczególnie ważnym elementem jest aspekt ogólnorozwojowy, który pozwala budować wiarę we własne siły i możliwości. Wzbudzanie motywacji oraz kształtowanie odporności na trudne codzienne sytuacje stanowią fundament w rozwiązywaniu problemów matematycznych. Odporność emocjonalna tworzy się wraz z rozwojem dziecka. W zależności od wielu czynników nie kształtuje się równomiernie. Przebieg wyznaczony jest charakterem indywidualnym doświadczeń, w którym dane dziecko się wychowuje. Zależy od całokształtu zmian, które zachodzą w czasie jego rozwoju. Te, które mają małą odporność, doznają niepowodzeń w nauce przedmiotów ścisłych. Duży wpływ na przebieg zdarzeń mają rodzice, którzy nie są konsekwentni w swoich poczynaniach. Dlatego też celem terapii nie może być osiągnięcie przez dziecko prawidłowego poziomu matematycznego, ale stopniowe przystosowywanie się do edukacji na miarę jego możliwości.

Proces korekcyjno-kompensacyjny terapii matematycznej ma na celu doprowadzenie do tego, aby dziecko osiągnęło taki stopień samodzielności w rozwiązywaniu konkretnych zadań, który pozwoli na względnie sprawne pracowanie na lekcjach matematyki. Dlatego tak ważne jest wykorzystywanie codziennych sytuacji w trakcie uczenia. Doskonałym przykładem jest tworzenie zdolności w zakresie klasyfikacji. Przez proste skojarzenia dziecko staje się bardziej manualne, a przez zabawę lepiej zapamiętuje informację, które mogą mu pomóc w przyszłości. Do przykładowych gier i zabaw możemy zaliczyć: zabawę w zwiedzanie ogrodu zoologicznego, gdzie dziecko może nauczyć się rozpoznawać zwierzęta, policzyć je i nauczyć się orientacji w przestrzeni. Segregowanie guzików czy klocków, pozwala mu na zapamiętanie kolorów, kształtów i miejsca ustawienia przedmiotów. Tworzenie kolekcji jest idealnym przykładem, gdzie dziecko zwraca uwagę na charakterystyczne cechy i później dobiera poszczególne osobniki na podstawie tych właściwości. Usprawnienie myślenia jest możliwe również dzięki poszczególnym zadaniom, np.: odgadywanie zagadek, granie w skojarzenia, wspólne układanie historyjek, łamigłówek edukacyjne czy dobieranie wyrazów o znaczeniu przeciwnym. Dzięki ewaluacji, czyli uzyskaniu wyraźnych efektów w pracy korekcyjno-kompensacyjnej można dostrzec niewielkie, ale jak bardzo ważne indywidualne sukcesy. Można zauważyć przez obserwację, korzystne zmiany w pracy ucznia, ale także małe postępy. Prowadzone ćwiczenia dają okazję do osiągnięcia sukcesu na miarę możliwości dziecka.

System pomocy terapeutycznej w Polsce w swych założeniach jest trafny i spójny. Jednak praktycznie nie funkcjonuje dobrze z powodu braku dostępności wszystkich form pomocy, które się na niego składają. Niezrozumienie ważnych przyczyn w skomplikowanych trudnościach uczenia się matematyki, oraz

nauki czytania i pisania wywołuje u uczniów frustrację, niepokój i bunt a u ich opiekunów irytację. Ma to następstwa zarówno dla dziecka jak i dla rodziny, dlatego też należy temu zapobiegać i starać się ograniczać te negatywne skutki. Dostrzeżenie sprzeczności i nierozwiązanych do tej pory problemów związanych z niepowodzeniami może zachęcić rodziców i nauczycieli do pomocy i wzmożonej aktywności poznawczej. Dzieciom o stosunkowo niewielkich trudnościach w nauce wystarcza pomoc rodziców i nauczycieli. W przypadku trudności nauczyciel zasięga opinii metodyka we właściwym ośrodku metodycznym. Nauczyciel musi zapewnić dziecku indywidualnie dobraną metodykę i formy pracy, indywidualny poziom wymagań, indywidualny sposób oceniania osiągnięć szkolnych oraz dodatkowe ćwiczenia korekcyjno-kompensacyjne.

Dodatkowo bardzo ważne jest także, aby klasy, do których uczęszczają uczniowie były mało liczne. Dzięki temu czują się tam swobodnie, bezpiecznie, znają swoich kolegów i koleżanki i są w stanie bardziej się rozwijać oraz pracować nad sobą. Nauczyciel zaś powinien wzbudzić w sobie życzliwość i akceptację wobec każdego ucznia. Obdarowywać zaufaniem i unikać jakiegokolwiek krytyki. Wyrażać zrozumienie, oraz stwarzać takie sytuacje, aby każde dziecko mogło swobodnie się wypowiedzieć i było wysłuchane.

Dodatkowo, aby zaciekawić słuchaczy powinien wyrażać własne odczucia i poglądy oraz pobudzać uczniów do samodzielnej aktywności w szukaniu pozytywnych rozwiązań i w podejmowaniu prób nowych sposobów zachowania. Należy szukać nowych informacji, które pomogą nam udzielić odpowiedniej pomocy oraz ułatwią zrozumieć trudną sytuację ucznia z trudnościami w nauce, w szkole. Dzięki zdobytej wiedzy możemy doprowadzić do zmiany przekonań i postaw, oraz co najważniejsze, zmiany postawy działań zaradczych. Nauczyciele i rodzice,

w zetknięciu się z problemami powinni przede wszystkim dostosować wymagania edukacyjne do indywidualnych potrzeb dziecka.

Konieczna jest codzienna motywacja do nauki oraz nauka arytmetyki. Nie należy zabraniać korzystania dziecku z dodatkowych pomocy, trzeba mu pomagać, jeśli chce spełniać swoje upodobania, bawić się i grać, a co więcej nie należy go pospieszać. Zadania musi wykonywać w adekwatnym dla siebie czasie. Niezwykle ważne jest budowanie w uczniu poczucia własnej wartości oraz zaufania do siebie. Zajęcia należy prowadzić w bardzo dobrej kontakcie Dorosły- dziecko, wg potrzeb i możliwości dziecka. Należy zwracać uwagę, w jaki sposób wyrażają swoje emocje i oczekiwania. Dziecku, które czuje się akceptowane łatwiej borykać się z niepowodzeniami niż dziecku, które czuje się niepotrzebnie i samotnie.

BIBLIOGRAFIA

- [1] BOGDANOWICZ M., Ryzyko dysleksji: problem i diagnozowanie, Gdańsk 2002.
- [2] GĄSOWSKA T., PIETRZAK-STEPKOWSKA Z., Praca wyrównawcza z dziećmi mającymi trudności w czytaniu i pisaniu., Warszawa 1994.
- [3] GRABOWSKA A., RYMARCZYK K., Dysleksja. Od badań mózgu do praktyki, s. 291-302. Dysleksja i inne zaburzenia w Europie, Warszawa 2004.
- [4] GRUSZCZYK-KOLCZYŃSKA E., Dzieci ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się matematyki. Przyczyny, diagnoza, zajęcia korekcyjno-wyrównawcze, Warszawa 1997.
- [5] KAJA B. (red.): Diagnoza dysleksji, Bydgoszcz 2003.

- [6] KURCZAB M., Dyskalkulia w pytaniach i odpowiedziach. Podstawowe informacje dla nauczycieli, Warszawa 2005.
- [7] MIELCAREK D., Mini-max o dysleksji, czyli minimum tego, co na ten temat powinni wiedzieć rodzice i nauczyciele ucznia dyslektycznego, by maksymalnie mu pomóc, Warszawa 2006.
- [8] MOCHNACZ J., Nasze dzieci różne są..., Jaki im pomóc, by osiągnęły sukces? Opole 2001.
- [9] SKIBIŃSKA H. Praca korekcyjno- kompensacyjna z dziećmi z trudnościami w czytaniu i pisaniu. Materiały pomocnicze dla nauczycieli i studentów nauczania początkowego i wychowania przedszkolnego, Bydgoszcz 2001.
- [10] STRYCNIEWICZ B., Praca z uczniem mającym trudności z matematyką, Opole 2004
- [11] ZAKRZEWSKA B., Każdy przedszkolak dobrym uczniem w szkole, Warszawa 2003.

DZIECKO Z ZESPOŁEM ASPERGERA

Streszczenie

Zespół Aspergera zalicza się do grupy całościowych zaburzeń rozwoju. Charakterystyczną cechą zaburzenia są: zakłócenia rozwoju komunikacji społecznej, brak zainteresowania otoczeniem, stereotypowe zachowania. Dzieci z zespołem Aspergera charakteryzuje takie cechy jak: nieumiejętność wyrażania emocji, brak kontaktu z rówieśnikami, osłabiona koordynacja ruchowa oraz szczególne zainteresowania w danej dziedzinie. Na dzień dzisiejszy jest to farmakologicznie nieuleczalne zaburzenie, które trwa przez cały okres życia. Istotnym elementem całego procesu leczenia jest zastosowanie odpowiedniej terapii. Ważne jest aby w pracy terapeutycznej podjąć próbę zrozumienia samego dziecka i jego postrzegania świata. Terapia wymaga dużego zaangażowania zarówno od terapeuty jak i rodziny dziecka.

Słowa kluczowe

zespół Aspergera, autyzm, diagnoza, terapia, fobia społeczna

Abstract

Asperger's syndrome belongs to a group of pervasive developmental disorders. Characteristic features of this disorder are as follows: disturbances in the development of social communication, lack of interest in surroundings, stereotypical behaviour. Children with Asperger's syndrome are characterized by features such as: incapacity of expressing emotions, lack of contact with peers, impaired motor coordination, and a special interest in some areas.

At present, it is a pharmacologically incurable disorder that lasts throughout life. A relevant part of the whole process of treatment is to apply the appropriate therapy. During the therapeutic work, it is important to try to understand the child and his perception of the world. Therapy requires a strong commitment from both the therapist and the child's family.

Keywords

Asperger's syndrome, autism, diagnosis, treatment, social phobia

Charakterystyka dziecka z zespołem Aspergera

Zespół Aspergera – „autyzm inteligentny” – jest to zaburzenie mieszczące się w spektrum autyzmu. Jest jedną z pięciu chorób należących do całościowego zaburzenia rozwoju – PDD (ang. pervasive developmental disorder). Do PDD należą również autyzm wczesnodziecięcy oraz zaburzenie semantyczno-pragmatyczne (SPD).

Jako pierwszy zaburzenie to opisał austriacki psychiatra i pediatra Hans Asperger w 1944 roku.

„Przed rokiem 1980 nie istniała na świecie taka diagnoza jak zespół Aspergera czy pojęcie wysokofunkcjonującego autyzmu, chociaż doktor Hans Asperger opisał pierwsze przypadki u dzieci w latach czterdziestych XX wieku” (Rynkiewicz, 2009, s. 14). Mianem zespołu Aspergera określa się łagodniejsze przypadki spośród spektrum autystycznego, dotyczące przede wszystkim zaburzeń funkcjonalnych. Podobnie jak wszystkie inne przypadki tego spektrum jest to zaburzenie rozwoju o podłożu neurologicznym, którego przyczyny na ogół są nie znane.

Zespół Aspergera jest stosunkowo młodą odmianą autyzmu, zdiagnozowaną i opisaną dopiero pod koniec pierwszej połowy

XX wieku. Do dziś nie zostały jednak oficjalnie i ostatecznie sformułowane przyczyny rozwoju choroby.

Wielu naukowców podjęło próbę określenia jednoznacznych przyczyn wystąpienia zespołu Aspergera. Nie podlega wątpliwości, że jest to najłagodniejsza postać autyzmu, a odchylenia od normy występują w większości obszarów funkcjonalnych. U dzieci z zespołem Aspergera zaburzony zostaje rozwój o podłożu neurologicznym, którego jak dotąd nie udało się ustalić dokładnych przyczyn (www.ozespoleaspergera.pl, pobrano: 2013).

Zespół Aspergera występuje częściej u chłopców niż u dziewczynek (75-80%). Symptomy składające się na zespół Aspergera są różne u chłopców i u dziewcząt. Dziewczyny nie mają tak sprecyzowanych zainteresowań jak chłopcy. Natomiast są to zainteresowania społeczne. Dziewczynki są zwykle spokojniejsze. „W szkole są czasem absolutnie milczące, podczas gdy chętniej rozmawiają w domu. Czasami z tego powodu rozpoznawana jest u nich »selektywna niemota«” (Wacław, Aldenrud, Iistedt, 2000, s. 104).

Dzieci, u których występuje zespół Aspergera, manifestują wiele zachowań bardzo podobnych do reakcji dziecka autystycznego. Niektórzy wyrażają pogląd, że zespół Aspergera jest lżejszym wariantem autyzmu Kanner'a i wówczas zalicza się dzieci z zespołem Aspergera do grupy autystów aktywnych, o dziwacznych społecznych interakcjach. Inni badacze stoją na stanowisku, że są to dwa różne zespoły zaburzeń. Zaburzenie to obejmuje przede wszystkim upośledzenie umiejętności społecznych, trudności w akceptowaniu zmian i sprawność myślenia oraz szczególnie pochłaniające zainteresowania, natomiast rozwój mowy przebiega prawidłowo (w przeciwieństwie do autyzmu wczesnodziecięcego). Dzieci scharakteryzowane przez Hansa Aspergera od małego najchętniej pozostają same. W szkole bronią się przed

uczestnictwem w zajęciach i wspólnych zabawach, czy też przed wypowiedaniem się. Wykazują mało zrozumienia dla reguł społecznych i nie mają intuicyjnej wiedzy o tym, co jest społecznie do przyjęcia. Brakuje im wycucia, czego inni oczekują i jak inni odczuwają. Nie wykazują respektu przed dorosłymi i nie mają wycucia dystansu. Szttywności, stereotypowości działań towarzyszy napięcie fizyczne, niezdarność ruchowa, oszczędna gestykulacja. Twarz pozbawiona mimiki nie wyraża stanów emocjonalnych, spojrzenie kierowane w dal nadaje twarzy wyraz zamyślenia. Pomimo że dzieci te mają dobre możliwości rozwinięcia mowy, to jednak komunikacja werbalna pozostawia wiele życzeń. Często się odzywają niestosownie do sytuacji, np.: 5-letnie dziecko może, wypowiadając się o swoich zainteresowaniach, mówić językiem wyjętym jakby wprost z podręcznika akademickiego nie zważając często na to, czy osoby słuchające są tym zainteresowane. Na pytania udzielają odpowiedzi nieistotnych. Intonacja głosowa jest dziwaczna albo nadmiernie modulowana, monotonna. Występują też problemy z kontaktem wzrokowym. Osoba taka może, albo go unikać, albo wpatrywać się w twarz rozmówcy lub wykonywać inne nienaturalne ruchy, które rozpraszają drugą osobę od tematu rozmowy.

Głównym problemem przy obecności zespołu jest upośledzenie funkcji emocjonalnych. Aspergerowcy mają trudności w kontaktach z innymi ludźmi. Nie posiadają naturalnej dla innych umiejętności widzenia podtekstów kierowanych do nich przez innych, sami też nie potrafią przekazywać innym swoich emocji. Może się zdarzyć, że u osoby z zespołem Aspergera jakies konkretne wrażenie zmysłowe jest postrzegane intensywniej niż u zwykłych ludzi. Często obejmuje to strach przed głośnymi dźwiękami oraz pracą z hałaśliwymi urządzeniami, np.: głośna praca odkurzacza, pralki.

Oprócz deficytów społecznych ludzie mają często zaburzenia motoryczne – niezdarność fizyczna, manualna. Dzieci stawiają sztywne, niezręczne kroki. Objawy te można zauważyć na przykład przy wykonywaniu ćwiczeń – przewrotów. Badania wykazują, że objawy te nie są pochodzenia psychicznego, lecz anatomicznego w mózdzku (www.pl.wikipedia.org/wiki/Zespół_Aspergera, pobrano: 2013).

Kolejną ważną kwestią są między innymi rytuały:

Rytuały – czyli ciągi czynności, wielokrotnie powtarzane, często narzucane i wymuszane na innych. Czynności te są powtarzane i wykonywane zawsze w ten sam sposób, przejawiają się w tych samych miejscach lub sytuacjach. Rytuały mogą się zmieniać pod względem intensywności. Rytuałami bywają: poruszanie się zawsze tą samą drogą (np. do szkoły), zawsze taki sam sposób witania się lub żegnania z bliskimi (np. trzy pocałunki w policzek), sposób jedzenia (np. w stałej kolejności: najpierw mięso, potem ziemniaki). To przywiązanie do powtarzalnych schematów działania i postępowania ma silny wpływ na osoby z zespołem Aspergera w momencie, gdy występują nieplanowane wydarzenia lub nieoczekiwane zmiany planów. Takie nieprzewidywalne sytuacje negatywnie wpływają na samopoczucie osób z zespołem Aspergera, niekiedy mogą wywołać bardzo silny sprzeciw (płacz, krzyk, ucieczkę lub wycofanie) [www.sotis.pl, pobrano: 2013].

Zaburzeniami mogącymi współistnieć z zespołem Aspergera są: ADD, ADHD, zaburzenia lękowe, depresja, zaburzenia obsesyjno-kompulsywne, zaburzenia opozycyjno-buntownicze, fobia społeczna, zaburzenia odżywiania, zespół Touretta (tiki ruchowe i głosowe), moczenie mimowolne (Rynkiewicz, 2009, s. 14). Ponadto zespół Aspergera może występować razem z dyspraksją, zaburzeniami obsesyjno-kompulsywnymi, problemami z mową, natręctwami i fobiami. U osób z zespołem Aspergera dostrzegana

jest triada objawów powtarzających się od wczesnych lat życia – stany lękowe, napady paniki, depresja.

W diagnostyce stosowane są różne kryteria. Najczęściej używane to DSM-IV, ICD-10 oraz Gillberga, Szatmari, Bremner, Nagy (tamże, s. 16).

Zespół Aspergera jako zaburzenie ze spektrum autyzmu w klasyfikacjach medycznych znajduje swoje miejsce wśród całościowych zaburzeń rozwojowych, polegających na poważnej dezorganizacji funkcjonowania dziecka w aspektach poznawczym, społecznym, emocjonalnym i behawioralnym. W tym ujęciu zespół Aspergera można określić jako relatywnie najłagodniejsze spośród całościowych zaburzeń, gdyż dotyka ono głównie sfery społecznej i emocjonalnej, w mniejszym stopniu także behawioralnej, zaś w niewielkim stopniu sfery poznawczej (Preismann, 2012, s. 15).

Kryteria zespołu Aspergera według DSM-IV:

- A. „Jakościowe zaburzenia w relacjach społecznych, wyrażone co najmniej w dwóch sferach:
 - 1. znaczne zaburzenia w zachowaniach niewerbalnych, jak kontakt wzrokowy, mimika twarzy, postawa ciała oraz gestykulacja regulujące interakcje społeczne,
 - 2. niepowodzenia w nawiązywaniu kontaktów z rówieśnikami właściwych dla danego wieku,
 - 3. brak spontanicznego poszukiwania wspólnej zabawy z innymi, zainteresowań, osiągnięć (osoba taka nie pokazuje przedmiotów własnego zainteresowania, nie przynosi ich i nie wskazuje na nie),
 - 4. brak społecznej i emocjonalnej wymiany z innymi ludźmi.

- B. Ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań lub aktywności manifestowane przynajmniej w jednej z poniższych sfer:
 - 1. całkowite zaabsorbowanie jednym lub większą liczbą stereotypowych i niefunkcjonalnych wzorców zainteresowań, nienormalnych pod względem intensywności i stopnia zogniskowania uwagi,
 - 2. sztywne trzymanie się specyficznej, niefunkcjonalnej rutyny lub takich rytuałów,
 - 3. stereotypowe i powtarzające się manieryzmy ruchowe (trzepotanie lub wykręcanie rąk lub palców lub złożone ruchy całego ciała),
 - 4. trwale zaabsorbowanie częściami przedmiotów.
- C. Zaburzenia te powodują istotne klinicznie uszkodzenie w obrębie funkcjonowania społecznego, zawodowego lub innych ważnych sfer życia.
- D. Brak znaczącego klinicznie opóźnienia w rozwoju mowy (pojedyncze słowa wypowiedane przed osiągnięciem wieku dwóch lat, komunikatywne zdania wypowiedane przed osiągnięciem wieku trzech lat).
- E. Brak znaczącego klinicznie opóźnienia w rozwoju funkcji poznawczych i rozwoju właściwych dla wieku umiejętności praktycznych (zdolności), zachowań adaptacyjnych (oprócz interakcji społecznych) oraz zainteresowania otoczeniem we wczesnym dzieciństwie.
- F. Nie spełnia kryteriów innego uogólnionego zaburzenia rozwojowego ani schizofrenii” (Rynkiewicz, 2009, s. 28).

Kryteria zespołu Aspergera według ICD-10:

- A. „Nie ma klinicznie istotnego opóźnienia w rozwoju języka ekspresyjnego i receptywnego ani rozwoju funkcji poznawczych. Wymogiem diagnozy jest stwierdzenie, że

posługiwanie się pojedynczymi słowami było obecne przed zakończeniem drugiego roku życia lub wcześniej, a komunikatywnymi zdaniami przed ukończeniem trzeciego roku życia lub wcześniej. Umiejętności praktyczne, zachowanie adaptacyjne oraz zainteresowanie otoczeniem w pierwszych trzech latach życia były na poziomie zgodnym z normalnym rozwojem intelektualnym. Jednakże osiągnięcie kolejnych etapów rozwojowych może być w jakiś sposób opóźnione i typowa jest niezdarność motoryczna (aczkolwiek nie jest to konieczny element diagnozy). Pojedyncze szczególnie umiejętności – często związane z nienormalnym zaabsorbowaniem jakimś tematem – są często spotykane, ale niewymagalne dla diagnozy.

- B. Jakościowo nienormalne funkcjonowanie w interakcjach społecznych manifestujące się przynajmniej w dwóch z poniższych sfer:
- a. nieadekwatny kontakt wzrokowy, mimika, postawa ciała lub gestykulacja mające modulować interakcję społeczną,
 - b. niepowodzenia w tworzeniu (w sposób właściwy dla wieku oraz pomimo sprzyjających warunków) związków z rówieśnikami polegających na wspólnych zainteresowaniach, działaniach i odczuciach,
 - c. brak społeczno-emocjonalnej zdolności odwzajemniania odczuć innych ludzi, ujawniany,
 - d. w postaci niepełnej lub dziwacznej reakcji na nie lub brak modulacji zachowań w zależności od kontekstu sytuacyjnego albo słaba integracja zachowań społecznych, emocjonalnych i umiejętności komunikacji,

- e. brak spontaniczności w poszukiwaniu wspólnej zabawy, zainteresowań lub osiągnięć z innymi ludźmi (osoby te nie pokazują przedmiotów będących obiektem ich zainteresowań, nie przynoszą ich i nie wskazują na nie).
- C. Osoba wykazuje niezwykle intensywne, ściśle określone zainteresowania lub ujawnia ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań lub aktywności przynajmniej w jednej z następujących sfer:
- a. głębokie zaabsorbowanie stereotypowymi i ograniczonymi formami zainteresowań, które są nienormalne pod względem treści i stopnia zogniskowania uwagi lub jedno albo więcej zainteresowań, które są nienormalne pod względem ich intensywności i ograniczoności, ale nie pod względem treści czy stopnia zogniskowania uwagi,
 - b. kompulsywne przywiązanie do specyficznych, niefunkcjonalnych czynności rutynowych lub rytuałów,
 - c. stereotypowe i powtarzające się manieryzmy ruchowe z trzepotaniem albo wykręcaniem rąk lub palców lub złożone ruchy całego ciała,
 - d. zaabsorbowanie częściami przedmiotów lub niefunkcjonalnymi elementami materiałów do zabawy (ich kolor, dotykowe cechy ich powierzchni lub dźwięk, wibracja, jakie wytwarzają). Byłoby jednak mniej typowe, gdyby w tych charakterystykach mieściły się manieryzmy ruchowe, albo zaabsorbowanie elementami przedmiotów lub niefunkcjonalnymi elementami materiałów do zabawy.
- D. Zaburzenia tego nie można przypisać innym odmianom całościowych zaburzeń rozwojowych, schizofrenii pro-

stej, zaburzeniu schizotypowemu, zaburzeniu obsesyjno-kompulsywnemu, anankastycznemu zaburzeniu osobowości czy reaktywnemu utrudnieniu nawiązywania relacji społecznych w dzieciństwie lub nadmiernej łatwości w nawiązywaniu tych kontaktów” (Preismann, 2012, s. 27).

Ogólne kryteria diagnostyczne zespołu Aspergera według Gillberga:

1. „Upośledzenie społeczne. Wystąpić mogą np. niezdolność do interakcji z rówieśnikami, brak chęci nawiązywania interakcji z rówieśnikami.
2. Wąskie zainteresowania.
3. Powtarzające się rutyny.
4. Osobliwość mowy i języka.
5. Zaburzenia w komunikacji niewerbalnej.
6. Niezdarność ruchowa” (tamże, s. 30).

Wiedza z zakresu autyzmu i zespołu Aspergera jest niepełna. Wciąż nie ma jednoznacznych odpowiedzi na temat: Czym różni się autyzm od zespołu Aspergera? Czym różni się rozwój dziecka z zespołem Aspergera od normalnie przebiegającego rozwoju dziecka? (Rynkiewicz, 2009, s. 16). Nadal niewiele jest badań dotyczących samych testów diagnostycznych. Z badań już przeprowadzonych niejednokrotnie wynikają sprzeczne wnioski. Brak standardów diagnostycznych naukowcom utrudnia pracę. Kwestionariusze i skale diagnostyczne zmieniają się nieustannie. Zakończenie pracy nad piątą wersją DSM Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego planowano na maj 2012 r. Rozpoznanie u dziecka zespołu Aspergera jest wezwaniem dla klinicysty. Przyczyną są kryteria i testy na etapie tworzenia, jak i fakt, iż zachowanie dzieci w początkowym okresie życia nie budzą niepokojów. Wątpliwości pojawiają się kiedy dziecko zaczyna zaję-

cia w przedszkolu lub w szkole. Często wtedy pojawiają się trudności w kontaktach społecznych i zespół charakterystycznych zachowań.

„Nie ma lekarstwa ani na autyzm, ani na zespół Aspergera, i z inności tej się nie wyrasta. Jest to odmienność neurologiczna, która trwa przez całe życie” (Rynkiewicz, 2009, s. 20).

Naukowcy – Klin, Volkmar, Sparrow są zgodni, że podłożem zaburzenia jest szeroko pojęta genetyka oraz neurobiologia. Obalili mit, że choroba jest wynikiem zaburzeń psychologicznych i środowiskowych. John Nash sugeruje, że zespół uwarunkowany jest genetycznie i najczęściej przechodzi z ojca na syna.

W toku przeprowadzonych badań udowodniono natomiast, że ryzyko zachorowania na zespół Aspergera wzrasta wraz z wiekiem ojca – im ojciec starszy (powyżej 40 roku życia), tym szansa na rozwój zaburzenia jest większa. Lekarze wskazują na zwiększenie ryzyka zachorowania na zespół Aspergera u dzieci z uszkodzeniem centralnego układu nerwowego, z dziecięcym porażeniem mózgowym, w wyniku toksoplazmozy, a także urazów okołoporodowych i przebytych ciężkich infekcji. Z najnowszych wyników badań wynika, że zespół Aspergera jest najczęściej uwarunkowany genem EN2 na chromosomie 7, lub innymi genami na takich chromosomach jak 3, 4 czy też 11. Bardzo prawdopodobną przyczyną rozwoju choroby są również nieprawidłowości systemu neurologicznego (www.ozespoleaspergera.pl, pobrano: 2013).

Natomiast fałszem jest myślenie, że zespół Aspergera może być efektem błędów wychowawczych rodziców. Również fałszywym jest rozumowanie, że jest powiązany ze szczepieniem przeciwko odrze, śwince, różyczce.

Praca nauczycieli, rodziców z dzieckiem

W pracy z dziećmi i młodzieżą z zespołem Aspergera ważne jest wsparcie i pomoc, aby łatwiej było im zrozumieć otaczający je świat i aby otoczenie nauczyło się rozumieć, jak te dzieci funkcjonują. „Ważne jest, by każde dziecko miało dostęp do indywidualnych rozmów z kompetentnym psychologiem” (Wacław, Aldenrud, Iistedt, 2000, s. 106).

Nauczyciel spędzając wiele godzin z dzieckiem może zaobserwować reakcje dziecka w grupie rówieśników i w trakcie lekcji. Nauczyciel może zaobserwować niepokojące zachowania. Spostrzeżenia nauczycieli mogą być pomocne w przygotowaniu kierunku terapii dziecka. Dziecko powinno uczęszczać do klasy integracyjnej. W niej jest zawsze dwóch nauczycieli – prowadzący i wspierający, nadzorujący naukę dzieci z zaburzeniami rozwoju. Nauczyciel pracujących w takiej klasie powinien zapoznać się z charakterystyką tych dzieci, opisem zachowań deficytowych ucznia. Razem z rodzicami po wizycie u terapeuty powinni wspólnie po wizycie przeanalizować wskazówki do dalszej terapii. Nauczyciele podobnie jak rodzice powinni: zastosować ten sam system motywacji, program sposobów radzenia sobie z zachowaniami zakłócającymi lekcje tak samo reagowali na trudne zachowania dziecka, aby rozwijali te same sfery deficytowe. Jeżeli celem terapii jest np. kształtowanie właściwego kontaktu wzrokowego podczas wypowiedzi to zarówno nauczyciele jak i rodzice powinni wymagać od dziecka patrzenia na rozmówcę. Nauczyciel pełni „ważną rolę w procesie uspołeczniania dziecka” (Budzyńska, 2010, s. 93). Nauczyciele mogą zachęcać dzieci do zabaw z rówieśnikami na przerwach i na lekcjach wychowania fizycznego, tak aby rozwijać umiejętności współpracy z innymi. Kolejną rolą nauczyciela jest „informowanie uczniów w klasie o tym jak należy pomagać ich kolegom, jak się z nimi bawić i jak reagować na nietypowe zachowania” (tamże, s. 94). Nauczyciel

ma duży wpływ na to, jak jest atmosfera w klasie integracyjnej. Zajęcia wyrównawcze po lekcjach dają możliwość przeprowadzenia dodatkowych ćwiczeń. Dzieci z zespołem Aspergera mogą kształtować umiejętności, które sprawiają im trudność. Rozwijają się w czasie takich zajęć ważne umiejętności społeczne. W pracy z młodzieżą z zespołem Aspergera trzeba kłaść nacisk na trening umiejętności społecznych. Można w nim wyróżnić dziedziny: w klasie, poza nauką, praca, by punktualnie przychodzić na lekcje, nie przeszkadzać innym, odpowiedzialność za książki.

Rola rodzica

Terapia dziecka z zespołem Aspergera przez większą część dnia ma miejsce w domu. Rodzice stają się głównymi koordynującymi całą terapię. Rodzice kontaktują się z nauczycielami w przedszkolu lub w szkole. Rodzice po spotkaniu ze specjalistą „pokazują indywidualny system motywacji stosowany w domu oraz zapoznają nauczycieli z ustalonymi sposobami reagowania w przypadku wystąpienia zachowań zakłócających naukę” (tamże, s. 90). To rodzice decydują o tym, kto będzie dziecku pomagał w terapii. Rodzice wybierają dla dziecka rodzaj zajęć. Dbają o uczestnictwo w nich, dowożą je. To rodzice obserwują zachowania dziecka, aby na spotkaniu ze specjalistami przekazywać informacje o postępach i problemach dziecka. Terapia w domu to odpowiednie miejsce nauki dziecka, to zgromadzone materiały do nauki. W przypadku terapii prowadzonej w domu ważną rolę pełni osoba koordynująca program edukacyjno-terapeutyczny. Rodzice, nauczyciele, osoba nadzorująca program stanowią zespół, którego celem jest dobro dziecko.

Zainteresowania i pasje

Cechą osób z zespołem Aspergera są szczególne zainteresowania. Osoby takie skupiają się bardziej na przedmiotach niż na

ludziach. Interesują się maszynami, wybranym gatunkiem zwierząt, interesują się konkretnymi tematami z poszczególnych dyscyplin naukowych i w nich się specjalizują. „Cały świat podporządkowany jest wtedy jednemu tematowi” (Rynkiewicz, 2009, s. 53). W ten sposób zostają często specjalistami w danej dziedzinie. Jednakże od 5% do 15% badanej populacji osób będących w normie intelektualnej nie wykazuje żadnych szczególnych zainteresowań. Pasje takich ludzi jeśli są właściwie poprowadzone i wspomagane mogą się rozwijać we wspianą karierę. Zainteresowania i pasje mogą spełniać ważne funkcje w życiu tych ludzi. Pasja daje im intelektualną przyjemność „pasja to przede wszystkim spełnienie i poczucie bezpieczeństwa, własny świat, który można kontrolować i w którym jest się ekspertem” (tamże, s. 57).

Kolejną ważną funkcją pasji i zainteresowań jest obniżenie napięcia i niepokoju. „Pasja działa relaksująco, uspokajająco, kojąco” (tamże).

Obok pozytywnych stron zainteresowań mogą też być negatywne jego strony. Jedną z negatywnych stron jest ilość czasu poświęcanego na zainteresowania. Może to spowodować zahamowanie rozwoju innych umiejętności. Zainteresowanie jednym przedmiotem może spowodować zaniedbanie nauki z innych przedmiotów. Czasami zbyt łatwy dostęp do pasji i niekontrolowane wydawanie pieniędzy może doprowadzić do poważnych problemów. Jeśli pasja wchodzi w kolizję z prawem należy pomóc ją przerwać i znaleźć alternatywną. Pasja, gdy jest właściwie poprowadzona u osób z zespołem Aspergera oraz inne osoby włączone w proces edukacji może stać się początkiem wspianej kariery. „Ludzie z ZA/WFA pracujący i odnoszący sukcesy to zazwyczaj ci, którym po pierwsze ktoś pomógł rozwinąć talent, którzy po drugie mieli mentorów uczących umiejętności społecznych i zawodowych i którzy po trzecie brali leki lub stosowali

inne metody (ćwiczenia fizyczne lub terapie) łagodzące objawy wynikające ze specyficznego profilu sensorycznego predysponującego te osoby do stanów lękowych czy depresji” (tamże, s. 60).

Wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem i zespołem Aspergera są skrupulatne, wytrwałe, skupione na jednym celu. Te cechy mogą je doprowadzić do wyjątkowych osiągnięć. Przykładami osób znanych, sławnych posiadających cechy zespołu Aspergera są: Michał Anioł, Archimedes, Albert Einstein, Charles De Gaulle.

Praca z dzieckiem z zespołem Aspergera wymaga pomocy i odpowiedniej terapii nadzorowanej przez specjalistów. Odpowiednio szybko podjęta terapia może przynieść dobre rezultaty, dziecka nie można wyleczyć, ale odpowiednie działania sprawią, że dziecko będzie lepiej radziło sobie w różnych sytuacjach w życiu codziennym. Ciągłe poszukuje się najefektywniejszych sposobów pomocy osobom z zespołem Aspergera.

BIBLIOGRAFIA

- [1] BRAGDON A., GRAMON D., Kiedy mózg pracuje inaczej, Gdańsk 2005.
- [2] BUDZYŃSKA A., WÓJCIK M., Zespół Aspergera, Gdańsk 2010.
- [3] MACIARZ A., BIADASIEWICZ M., Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera, Kraków 2000.
- [4] PREISMANN CH., Zespół Aspergera, Sopot 2012.
- [5] RYNKIEWICZ A., Zespół Aspergera, Gdańsk 2009.
- [6] WACLAW W., ALDENRUD U., IISTEDT S., Dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera, Katowice 2000.
- [7] WING L., Związek między zespołem Aspergera i autyzmem Kanner, Warszawa 2005.
- [8] www.pl.wikipedia.org/wiki/Zespól_Aaspergera
- [9] www.psychiatria.viamedica.pl

[10] www.ozespoleaspergera.pl

[11] www.sotis.pl

PRACA Z DZIECKIEM Z ZESPOŁEM ASPERGERA

Streszczenie

Zespół Aspergera stanowi jedną z najłagodniejszych form całościowych zaburzeń rozwoju. Współcześnie choroba ta diagnozowana jest coraz częściej, jednakże wiele dzieci z tym rozpoznaniem to uczniowie szkół ogólnodostępnych. Zachowanie dzieci z zespołem Aspergera często postrzegane jest jako przejaw złego zachowania czy wychowania, co nierzadko prowadzi do błędnych diagnoz. Uczniowie tacy mają ogromne problemy w asymilacji z grupą rówieśniczą, często popadają w konflikty, więc postrzegani są jako złośliwi. To z kolei prowadzi do karania i odrzucenia przez zespół klasowy i kręgi rówieśnicze. Nietrudno sobie wyobrazić, co odczuwają takie dzieci, tym bardziej, że ich zachowanie jest od nich niezależne. Jeśli dołączyć do tego jeszcze inne trudności (np. nagłe irytacje, problemy ze sprawnością ruchową, słaba koncentracją motoryczną, nadwrażliwość na bodźce), powstaje obraz „małego dziwaka”.

Biorąc po uwagę powyższe informacje, nietrudno wywnioskować, że dzieci z zespołem Aspergera wymagają szczególnej opieki i troski, indywidualizacji wymagań, metod i form pracy, jednym słowem: wsparcia całego otoczenia. W terapii ucznia ze wspomnianym zaburzeniem należy kłaść nacisk na wypracowanie zachowań społecznie akceptowanych i wyuczenie sprawności potrzebnych do prawidłowego funkcjonowania w życiu codziennym. Praca z takim dzieckiem jest nie lada wyzwaniem dla nauczycieli, bo każdy uczeń z tym syndromem tak naprawdę jest inny.

Słowa kluczowe

zespół Aspergera, rozwój, dzieci, zachowanie, asymilacja, indywidualizacja wymagań, akceptacja, klasa, nauczyciel, odrzucenie

Abstract

Asperger's syndrome is one of the mildest forms of holistic developmental disorders. Today, the disease is diagnosed more often, however, many children with this diagnosis are public schools students. The behaviour of children with Asperger's is often seen as a sign of bad behaviour and education, which often leads to incorrect diagnoses. These pupils have a great problem with the assimilation with the peer group, then they often get in conflicts and that is why they are seen as malicious. This in turn leads to punishment and rejection by the class team and peer circles. It is not difficult to imagine what these children experience, the more that their behaviour is beyond their control. If you add to that some other difficulties, such as sudden irritations, problems with mobility, poor motor concentration, hypersensitivity to incentives, an image of 'a small freak' is created.

Taking the above information into account, it is easy to conclude that children with Asperger's syndrome require special safeguards and care, customisation of requirements, methods and forms of work. In a word, they need the support of the entire environment. During that therapy students with that disorder should be encouraged to develop socially acceptable behaviour and master their skills that are needed for the proper functioning in everyday life. Working with such a child is a challenge for teachers because every student with this syndrome is different.

Keywords

Asperger's syndrome, development, children, behaviour, assimilation, customisation of requirements, acceptance, class, teacher, rejection

Zespół Aspergera stanowi jedną z najłagodniejszych form całościowych zaburzeń rozwoju. Współcześnie choroba ta diagnozowana jest coraz częściej, jednakże wiele dzieci z tym rozpoznaniem uczęszcza do ogólnodostępnych szkół. Dziecko z zespołem Aspergera cechuje przede wszystkim: rozwój poznawczy w granicach normy, przeważnie prawidłowy rozwój mowy, zamiłowanie do zachowania rutyny i rytuałów, ograniczona aktywność oraz zainteresowania, nierzadko występująca niezgrabność ruchowa, jak również zaburzony rozwój umiejętności społecznych. Wspomniana choroba rozpoznawalna jest u dziecka zwykle około 5. roku życia, a często również pomiędzy 8. a 12. rokiem życia (dosyć późno), ponieważ od dziecka w tym wieku nie oczekuje się znacznych umiejętności w sferze społecznej. Warto zaznaczyć, iż u dzieci z ponadprzeciętną inteligencją, objawy mogą zostać zauważone dopiero w okresie adolescencji. Zachowanie jednostek z zespołem Aspergera nierzadko spostrzegane jest jako przejaw złego wychowania, co w konsekwencji prowadzi do pierwszej (błędnej) diagnozy – zostaje u nich rozpoznane ADHD (Jagielska, 2010, s. 12).

Zespół Aspergera występuje pod parasolem autyzmu jako jego łagodna odmiana. Niektórzy nazywają to także zaburzeniem komunikacyjnym. Jak podaje L. Jackson – „kłopoty z komunikacją, interakcjami społecznymi i wyobraźnią dotyczą każdego inaczej. Niektórzy ludzie na końcu autystycznego spektrum mogą nie mówić w ogóle, podczas gdy ci z Aspergerem lub wysoko funkcjonujące z autyzmem mówią trochę inaczej, mają kłopoty ze zrozumieniem wielu innych form komunikacji, takich jak język

ciała lub wyraz twarzy. Tego wszystkiego można się do pewnego stopnia nauczyć” (Jackson, 2005, s. 15).

S. M. B. Pecyna wyraża pogląd, że wspomniany zespół jest zaburzeniem o niepewnej nozologii, „charakteryzujące się tymi samymi nieprawidłowościami w zakresie interakcji społecznych, co autyzm, tzn. ograniczonym, stereotypowym repertuarem zainteresowań i aktywności. Od autyzmu różni się ono przede wszystkim brakiem ogólnego opóźnienia lub upośledzenia rozwoju mowy i funkcji poznawczych” (Pecyna, 1998, s. 106, 107).

Syndrom Aspergera – zdaniem T. Attwood – uznany został jako podgrupa w obrębie autyzmu, jednakże mające własne kryterium diagnostyczne, uznawane jest jako zaburzenie powszechniejsze od autyzmu, a co więcej – może występować u dzieci, które nie zostały uznane za autystyczne. Od klasycznego autyzmu odróżnia je możliwość komunikowania oraz postęp w rozwoju umysłowym (Attwood, 1998, s. 14).

Dziecko z syndromem Aspergera po raz pierwszy opisał w 1944 r. psychiatra wiedeński Hans Asperger. Zwrócił uwagę, że badani przez niego chłopcy cechujący się zaburzeniami w kontaktach społecznych, unikają kontaktu wzrokowego, mają ubogą mimikę i gestykulację, jak również występują u nich stereotypowe ruchy. Opisywane przez niego osoby wykazywały izolowane obszary zainteresowania, posługiwały się językiem, który nie służył komunikacji, miały zaburzoną intonację (Bobkiewicz-Lewartowska, 2000, s. 12).

Terminu „Asperger’s Syndrom” po raz pierwszy użyła Lorna Wing w swoim artykule opublikowanym w 1981 r. Zainteresowała ją, że niektóre dzieci miały klasyczne objawy autyzmu, jednakże odznaczały się dość dobrym rozwojem mowy i procesów poznawczych, ale miały trudności w rozwoju społecznym i motorycznym. Do innych objawów zaliczyła ponadto: naiwność, brak stanowczości, jednostronne i nieodpowiednie zachowanie, małą

zdolność do nawiązywania przyjaźni, pedantyczną mowę z powtórzeniami, ubogą mowę niewerbalną, silną koncentrację na określonych przedmiotach, niezdarność i zaburzoną koordynację ruchową, jak również asymetryczną postawę (Attwood, 1998, s. 15).

Jako etiologię w zespole Aspergera przyjmuje się przekaz genetyczny z ojca na syna, nie wyklucza się również uszkodzenia mózgu. Na wspomniany syndrom cierpi 4 na 1000 dzieci w okresie szkoły podstawowej, występuje u jednej dziewczynki na ośmiu chłopców. Pierwsze manifestacje pojawiają się zazwyczaj po 3. roku życia (Kruk-Lasocka, 2001, s. 23, 24).

Jednostki z zespołem Aspergera pierwsze słowa wypowiadają w 2. roku życia lub nawet wcześniej, a całe zdania, w celu komunikowania się wypowiadają zwykle około 3. roku życia. Wypowiedzi ich są bardzo bogate, nierzadko metaforyczne. Zainteresowania wspomnianych dzieci są ograniczone, aczkolwiek bardzo intensywne. Dzieci z zespołem Aspergera studiują wąski wycinek wiedzy, niejednokrotnie używają zabawek niezgodnie z ich przeznaczeniem. Cechuje ich nieprawidłowa percepcja. Kontakty społeczne nawiązywane są najczęściej z osobami dorosłymi, występuje brak empatii (tamże, s. 25, 26).

Dzieci z zespołem Aspergera są naiwne, nie potrafią właściwie funkcjonować w kontaktach społecznych, dobrze mówiące, jednakże realizujące tę umiejętność w monologach na tematy bliskie ich zainteresowaniom. Ponadto mają zaburzoną intonację, słabą koordynację motoryczną i mowę ciała. Wspomniane zaburzenia zostały nazywane przez Hansa Aspergera „autystyczną psychopatią” (Pisula, 2005, s. 296).

Małe dziecko z tym zespołem na ogół nie jest zainteresowane nawiązywaniem kontaktów koleżeńskich czy przyjaźni, może unikać kontaktu z rówieśnikami, lub przeciwnie – będąc zainteresowany kontaktem z innymi dziećmi – robi to w sposób nieudol-

ny. Zdarza się, że w zachowaniu dziecka zaznacza się brak konwenansów społecznych, brak odpowiedniej odległości od rozmówcy, nieprawidłowe interpretowanie sygnałów społecznych. Podczas rozmowy dziecko wraca stereotypowo do tematu nie zwracając uwagi na osobę, z którą rozmawia. Dzieci nie uczą się zasad funkcjonowania społecznego spontanicznie, muszą być ich nauczone. Ponadto nie potrafią one uogólniać zasad na podobne sytuacje, są bardzo bezpośrednie, prawdomówne, nie uwzględniają uczuć innych osób – nie biorą pod uwagę tego, że mogą komuś sprawić przykrość. Drobiazgowo przestrzegają regulaminów i wszelkich przepisów. Nastolatkom, ponieważ nie mają przyjaciół, często przypisywana jest etykieta „dziwaków”, a z powodu swojej prostoduszności mogą stać się ofiarą manipulacji rówieśników. Do chwili zdiagnozowania u dziecka zespołu Aspergera, postrzegane jest ono jako złośliwe, źle wychowane, co nierzadko skutkuje odrzuceniem, karaniem lub nawet przemocą emocjonalną i fizyczną (Jagielska, 2012, s. 13).

Jak podaje G. Jagielska – „z powodu trudności w rozumieniu sytuacji społecznych, problemów w adaptacji do nowych sytuacji, braku elastyczności w postępowaniu dziecko z zespołem Aspergera często przeżywa frustrację, z którą na ogół słabo sobie radzi, w związku z tym łatwo wpada w gniew. Przyczyną agresji mogą być prowokacje, zaczepki i agresja innych osób. osoby te gorzej sobie radzą w sytuacjach trudnych i narażone są na odrzucenie ze strony innych, często mają niską samoocenę” (tamże, s. 14).

J. Kruk-Lasocka wyraża przekonanie, że dzieci z syndromem Aspergera z jednej strony nie potrafią manifestować czułości, bądź serdeczności wobec bliskich im osób oraz pozostają obojętne na czułość okazywaną im przez innych, z drugiej zaś są jednostkami bardzo nadwrażliwymi, postrzegającymi własne

słabości, obserwujące siebie same i stanowiące dla siebie problem (Kruk-Lasocka, 1997, s. 248).

Jak podaje R. Howlin – „istota niepełnosprawności w zespole Aspergera polega na zaburzeniu złożonych neurobiologicznych mechanizmów, odpowiadających za rozumienie społeczne [...] Wprowadzając pojęcie zespołu Aspergera, często posługuję się terminem społeczna dysleksja” (Howlin, 2003, s. 20).

Dziecko z zespołem Aspergera odznacza się niewielką zdolnością do syntonii ze swoim otoczeniem. Stereotypia i impulsywność w zachowaniu zniechęcają rówieśników do wchodzenia z nimi w bliskie kontakty towarzyskie. Nie potrafią odczytać w prawidłowy sposób sygnałów społecznych, a co za tym idzie – właściwie nań zareagować. Są dość wrażliwe na emocje innych ludzi, choć niezbyt adekwatnie okazują swoje emocje. Nadwrażliwość dzieci z zespołem Aspergera w okresie adolescencji może doprowadzić do skłonności depresyjnych i prób samobójczych, a czasem nawet do wyobrażeń paranoidalnych (Maciarz, Bidsiewicz, 2000, s. 16, 17).

Rozwój mowy dziecka z zespołem Aspergera, dotyczący pojawienia się pierwszych słów oraz zdań jest prawidłowy, słownictwo jest bardzo bogate i przeważnie obfituje w dorosłe sformułowania. Jednakże wspomniane dzieci mają olbrzymie trudności w wykorzystaniu mowy do celów komunikacyjnych. Często występują u nich zaburzenia w tonie lub intonacji głosu, nieprawidłowego akcentu i rytmu wypowiedzi. Dzieci mają trudności w rozumieniu słów wieloznacznych od kontekstu, w nadawaniu właściwego znaczenia usłyszonym słowom. Przysłowia i przenośnie rozumiane są dosłownie. Trudność sprawia im rozumienie ironii i żartów. Ponadto przejawia trudności w naprzemiennej komunikacji, nie wie, kiedy ma się odezwać, przerywa rozmowę w trakcie jej trwania. Najłatwiej jest się porozumieć z dzieckiem „sam na sam”. Dziecko w rozmowie może nie posługiwać się

gestem, a mimika może być sztywna, nieadekwatna do sytuacji (np. nieustający uśmiech). Dziecko z zespołem Aspergera nie potrafi odczytywać gestów, postaw ciała, wyrazu twarzy czy oczów (Jagielska, 2012, s. 14).

Dzieci z syndromem Aspergera wypowiadają się poprawnym językiem gramatycznym, aczkolwiek miewają skłonności do powtarzania niektórych fraz lub słów, do wielokrotnego wracania do ulubionego tematu. Niektóre z dzieci mówią potokiem słów na tematy, które ich interesują, nie zwracając na to, czy druga osoba jest tym zainteresowana, czy nie. Nadużywają słowa „przy” w miejscu, gdzie należałoby użyć słowa „do”, unikają słowa „ja”, zastępując go „ty” lub „on – ona”. Przejawiają ponadto tendencję do niezwykłego pedantyzmu językowego i precyzji, co skutkuje sztucznością ich wypowiedzi, dzieci mówią językiem wysoce formalnym, jakby posługiwały się słownikiem, głos jest monotony albo przesadnie nasilony, gestykulacja jest niezdarna lub przesadna, jednostki nierzadko niewłaściwie rozumieją treść wypowiedzi rozmówców, niektóre zwroty rozumieją dosłownie. W stosunku do tych dzieci, rodzic lub wychowawca musi redagować treść wypowiedzi w sposób konkretny i wysławiać się jasno (Maciarz, Bidsiewicz, 2000, s. 14).

Samo sedno zespołu Aspergera tkwi w tym – jak podaje L. Jackson – iż jednostki nim dotknięte nie potrafią odczytać myśli, uczuć oraz motywacji innych ludzi – nie umieją „wejść w ich skórę”. Ze względu na to, bardzo trudno jest im domyśleć się, kto im naprawdę chce pomóc, udzielić wsparcia, albo kto chce im dokuczyć (Jackson, 2005, s. 27).

Dzieci z zespołem Aspergera, jeśli mówią, nie patrzą w oczy. To unikanie kontaktu wzrokowego spowodowane jest nieprzyjemnym dla nich uczuciem, którego nie są w stanie nawet opisać, nierzadko czują, „jakby paliły ich oczy”. Poza tym, jak mówi L. Jackson, nastolatkowi z zespołem Aspergera „niekiedy

bardzo trudno jest skoncentrować się na słuchaniu i patrzeniu jednocześnie. Ludzi trudno zrozumieć, bo ich słowa są bardzo tajemnicze, ale kiedy dodatkowo porusza im się twarz, brwi unoszą się i opadają, a oczy najpierw rozszerzają, a potem zwężają, nie mogą przy jednym podejściu tego wszystkiego opanować, i prawdę powiedziawszy, nawet nie próbuję” (tamże, s. 51).

U jednostek z zespołem Aspergera odnotowuje się iloraz inteligencji w normie, lub nawet wyższy. Wspomniane jednostki cechują się dobrą pamięcią mechaniczną, rozległą wiedzą – nierzadko na poziomie akademickim, zdolność do nauk ścisłych. Ponadto dziecko może ujawniać różne talenty. Zdolność myślenia abstrakcyjnego jest stosunkowo słaba (podobnie jak poziom rozumienia czy rozumienia sytuacji społecznych). Myślenie sztywne, słabo podatne na perswazję, występują zaburzenia pamięci krótkotrwałej, jak również słabe rozumienie czytanego tekstu, pomimo szybkiego i płynnego czytania (Jagielska, 2010, s. 14, 15).

Zdecydowana większość dzieci z zespołem ma jakąś obsesję, ulubiony temat albo jakieś wyjątkowe zainteresowania, które dla zdrowych ludzi są niezrozumiałe lub nawet dziwne. Jednostki z zespołem Aspergera muszą wtedy o nich mówić i jakkolwiek sposób powstrzymania ich powoduje irytację, przekształcającą się nawet we wściekłość. Wielu z nich ponadto przywiązuje się do niektórych rzeczy (tzw. kolekcjonowanie), lubi mieć zestawy rzeczy, które organizuje, kategoryzuje i układa. Jest to nieszkodliwy sposób na uzyskanie poczucia bezpieczeństwa (Jackson, 2005, s. 30-35).

U dzieci z zespołem Aspergera nie występują istotne opóźnienia w rozwoju poznawczym. Zarówno umiejętności samoobsługowe, zachowania przystosowawcze (za wyjątkiem społecznych), czy zainteresowanie otoczeniem są zazwyczaj stosowne do wieku. Zespół Aspergera rozpoznawany jest później, aniżeli au-

tyzm, bowiem nieprawidłowości ograniczają się do niewielkich obszarów funkcjonowania. Nie występują u nich przeważnie manieryzmy ruchowe, chociaż ich sprawność ruchowa jest mniejsza niż dzieci autystycznych. U niektórych jednostek z tym zespołem mogą występować silny lęk oraz depresja (Pisula, 2001, s. 26, 27).

W przeważającej większości dzieci cierpiącej na zespół Aspergera występują problemy, które związane są ze sprawnością ruchową. Należą do nich przede wszystkim: sztywność poruszania się, zaburzenia równowagi, występowanie współruchów, zaburzenia naśladowania i rytmu ruchów podczas zabawy, trudności w pisaniu, zmniejszona sprawność manualna czy trudności we współpracy podczas gier zespołowych, które sprawiają, że w szkole są one z nich eliminowane. Trudność sprawia im także wykonywanie czynności związanych z ich samoobsługą, np. estetyczne spożywanie posiłków czy ścielenie łóżka, gdyż nie są w stanie zrozumieć celowości ich wykonywania (Jagielska, poz. cyt., s. 15).

Jednostki z syndromem Aspergera odznaczają się słabą koordynacją motoryczną, ruchy ich są źle skoordynowane, mało elastyczne, pisanie i prace plastyczne nierzadko sprawiają im trudność, niechętnie włączają się w gry sportowe, w sytuacjach stresowych mogą ujawniać grymasy i tiki w sytuacjach napięcia emocjonalnego. Kiedy są zdenerwowane mogą całe drzeć lub całkowicie znieruchomieć. Zdecydowana większość dzieci z zespołem Aspergera ma bardzo dobrą pamięć – mogą pamiętać nawet drobne detale z dalekiej przeszłości. Wspomniane jednostki są bardzo mało podatne na zmiany, jakie dokonują się w ich otoczeniu, preferują niezmienność oraz stawiają opór wobec zmian. Jak podają A. Maciarz i M. Bidasiewicz, „te rutynowe przyzwyczajenia mogą podlegać od czasu do czasu pewnym zmianom, ale ich sztywność wpływa często niekorzystnie na

wyobraźnię dziecka i kreatywność myślenia. Utrudnia ona również dziecku spontaniczny udział w zabawach i zajęciach rówieśników” (Maciarz, Bidsiewicz, poz. cyt., s. 15).

U dziecka z zespołem Aspergera niejednokrotnie występuje nadwrażliwość na określone bodźce, np. słuchowe, mogą one reagować na niektóre z nich (np. migoczące jarzeniówki) reagować rozdrażnieniem, broniением się przed dotykiem, zatykaniem uszu, mogą również odmawiać spożywania niektórych posiłków (Jagielska, poz. cyt., s. 15)

U jednostek z tym zespołem występują także kłopoty z koncentracją, które mogą być nasilone „lub spowodowane obsesyjnymi myślami dziecka na interesujący je temat, brakiem motywacji do pracy ze względu na niezrozumienie normy dotyczącej potrzeby wykonywania poleceń nauczyciela. Dziecko na lekcjach może próbować robić to, co ono chce, nie uwzględniając potrzeb innych” (tamże, s. 16).

Wiele dzieci nie tylko z zespołem Aspergera, ale i autyzmem stara się znaleźć takie rzeczy, które pozwolą im na uzyskanie poczucia bezpieczeństwa oraz odgródzenie się od świata.

Zespołowi Aspergera mogą towarzyszyć inne zaburzenia, wśród których najczęściej występują: ADHD, zespół Tourette’a, dysgrafia, dysleksja, niezgrabność ruchowa, dyspraksja, czy echolalia (Święcicka, 2010, s. 11, 12).

Ucznia z zespołem Aspergera cechują przede wszystkim trudności w komunikowaniu się i nawiązywaniu rozmowy, nieumiejętność nawiązywania kontaktów z rówieśnikami, specyficzne zainteresowania, niedbałość stroju, nieprzestrzeganie norm społecznych, brak empatii i poczucia humoru, nadwrażliwość na dźwięki i zapachy, niechęć do uczestniczenia w zajęciach ruchowych, chwiejność emocjonalna, specyficzny sposób wypowiadania się, niechęć do kontaktów fizycznych, wybitne uzdolnienia

z wybranych przedmiotów oraz chęć podporządkowania innych ludzi ustalonym przez siebie prawom (Świąciecka, 2010, s. 9, 10).

Hans Asperger pisał, że już od najmłodszych lat dzieci z zespołem Aspergera zachowują się jak mali dziwacy, najchętniej pozostają same, bronią się w szkole przed uczestnictwem w zabawach z rówieśnikami, czy wypowiedaniem się. Brakuje im wyczucia, nie mają dystansu, nie wykazują respektu wobec dorosłych. We wczesnej opiece przedszkolnej nauczyciel winien zwrócić uwagę na następujące zadania: nauczyć dziecko znosić obecność innych dzieci, nauczyć dziecko zwracać uwagę na inne dzieci, zorientować się co dziecko we wspólnej zabawie najbardziej motywuje, wspólną zabawę należy uczynić bardziej czytelną, trzeba zaplanować dziecku czynności jakie będzie wykonywało podczas zabawy, gdyż niedyrektywna zabawa jest przez nich źle znoszona, należy dziecku udzielać specyficznych informacji na temat tego, czego inni od niego oczekują, w sytuacjach społecznych z wieloma osobami dziecko powinno mieć możliwość przećwiczenia różnych form grzecznościowych, a w komunikacji musi się nauczyć, że słowa mają różne znaczenia i niuanse. Niezbędny staje się także trening pytań i odpowiedzi, wyrażania protestu, przywoływania kogoś, przeprosin, proszenia kogoś o pomoc, jak również zasygnalizowania, że dzieje mu się krzywda (Kruk-Lasocka, poz. cyt., s. 29).

Zarówno podczas nauczania w szkole, jak i w procesie wychowania, w przypadku dzieci z zespołem Aspergera, niezwykle istotna jest indywidualizacja wymagań oraz metod pracy, z uwzględnieniem rzeczywistych trudności, jak i jego mocnych stron. Dziecko najczęściej pozostaje pod opieką poradni psychologiczno-pedagogicznej. Sukces ucznia uzależniony jest od zrozumienia jego problemów przez nauczycieli, od ich tolerancji, wyrozumiałości, jak również akceptacji, że będzie wymagał on większego zaangażowania od nauczyciela, niż jego zdrowi rówie-

śnicy. Niebagatelną rolę odgrywa także współpraca rodziców ze szkołą. Nauczanie dzieci z zespołem Aspergera może odbywać się zarówno w szkole ogólnodostępnej, jak i integracyjnej. Wskazane może być zatrudnienie nauczyciela asystującego dziecku, wspierającego ucznia podczas lekcji i kontaktów społecznych. Jak podaje Jagielska – „zajęcia wyrównawcze służą ponownemu, dostosowanemu do ucznia wyjaśnieniu i/lub opracowaniu materiału przerabianego aktualnie z klasą. Przeciwwskazane jest nauczanie indywidualne na terenie domu, ponieważ może ono utrwalać lub pogłębiać zaburzenia w sferze społecznej” (Jagielska, poz. cyt., s. 17).

Rozumienie zespołu Aspergera jako zaburzenia uczenia się zachowań społecznych może – zdaniem R. Howlin – „może okazać się praktycznym podejściem przy planowaniu szkolnych programów pomocy i działaniach zmierzających do podniesienia świadomości problemu wsparcia w otoczeniu” (Howlin, poz. cyt., s. 20).

Nauczyciele powinni udzielić dziecku z zespołem Aspergera nie tylko wsparcia w procesie dydaktycznym i dostosowania metod nauczania do jego potrzeb, jak również przeciwdziałanie wtórnym zaburzeniom emocjonalnym poprzez ochronę dziecka przed odrzuceniem ze strony grupy rówieśniczej, zadbanie o jego integrację społeczną. Nauczyciel powinien odznaczać się życzliwością, kreatywnością, wspierającą, ale jednocześnie konsekwentną i przewidywalną postawą. Dzieci z zespołem Aspergera bardzo często wykazują wrażliwość na osobowość nauczyciela, mogą być nauczane tylko przez tych, którzy okazują im zrozumienie, uczucie oraz poczucie humoru. Owa emocjonalna postawa wpływa bowiem bezwiednie na zachowanie i usposobienie dziecka (Jagielska, poz. cyt., s. 17).

Nauczyciel nie powinien pozwalać uczniowi z zespołem Aspergera na nieustanne dyskutowanie oraz zadawanie pytań,

wyzolowanymi od treści lekcji obszarami zainteresowań. Należy nagradzać go za każde społecznie akceptowane zachowanie, za zaprzestanie zadawania natarczywych pytań, za przestrzeganie norm. Aby zlecić przygotowanie mu referatu, należy połączyć go z jego zainteresowaniami, a jego fixację na dany temat wykorzystać jako sposób na poszerzenie wiedzy. System żetonowy jest jednym z najbardziej pożądanym pomysłów w systemie nagradzania za właściwe zachowanie. Polega na zdobywaniu punktów – uśmiechniętych buziek. Dziecko dostaje punkt za zachowanie adekwatne do tego, które ustalił z nauczycielem. Odpowiednią ilość punktów można wymienić na nagrodę lub przywileje. Punkty należy przyznawać od razu, jeśli zauważy się pozytywne zachowanie, jak również nie wolno ich odbierać (Święcicka, poz. cyt., s. 31-34).

Do najważniejszych zadań nauczyciela w stosunku do dziecka z zespołem Aspergera należą: zadania edukacyjne, zadania społeczne (obejmujące m.in. wspieranie takiego ucznia w integracji z zespołem klasowym, jak również uwrażliwienie pełnosprawnych rówieśników na jego potrzeby, czy podkreślanie i docenianie jego starań), zadania wychowawcze (nauczyciel powinien podnosić samoocenę dziecka, włączać wszelkie metody aktywizujące na lekcjach, w miarę możliwości stworzyć dla rodziców grupę wsparcia). Najbezpieczniejszą i najkorzystniejszą formą kształcenia dla dziecka z syndromem Aspergera jest kształcenie realizowane w przedszkolu lub szkole integracyjnej (Święcicka, poz. cyt., s. 35-40).

Święcicka jest zdania, że należy zaplanować pracę z dzieckiem z zespołem Aspergera – zapoznać ucznia z konkretnym planem, aby mógł oswoić się z tym, co go czeka. Należy ponadto zwracać się do niego prostym językiem, usuwać lub ograniczać elementy, które rozpraszają uwagę dziecka, jasno ustalać reguły obowiązujące w grupie, pracować nad emocjami dziecka poprzez

obserwowanie i ich nazywanie, ćwiczenie z nim na pokazywaniu na obrazkach, potem na sobie, jak wygląda człowiek zły, smutny, radosny. Niezwykle istotne jest pomaganie mu w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi, stresowymi, opanowanie złości, jak również wzmacnianie jego samooceny. Dzieci z syndromem niezwykle szybko przyswajają sobie pewne treści edukacyjne, co więcej – zazwyczaj nie mają żadnych większych trudności (tamże, s. 35-40).

Nauczyciel, pracując z dzieckiem z zespołem Aspergera powinien:

- dostosować do indywidualnych potrzeb zarówno miejsce nauki, jak i proces nauczania;
- musi pomagać uczniowi w zdobywaniu umiejętności organizacyjnych i uczenia się;
- powinien stosować model edukacji oparty na doświadczeniu, a wszelkie informacje słowne powinien popierać obrazem lub słowem pisanym;
- nowe pojęcia lub materiał abstrakcyjny winien przedstawić w sposób konkretny;
- w sposób kreatywny wykorzystywać zainteresowania ucznia;
- musi wspomagać jego rozwój umiejętności komunikacyjnych;
- winien pracować w oparciu o wzmocnienia pozytywne, np. pochwały czy pozytywna więź z dzieckiem;
- wdrażać i oczekiwać od ucznia przestrzegania zasad, jakie panują w szkole;
- pomagać mu w sytuacjach stresowych, poprzez przewidywanie, zapobieganie, czy rozumienie przyczyn powstawania sytuacji stresowych;
- wspieranie i umożliwianie dziecku kontaktów społecznych;

- nie powinien wspierać ucznia w tych sferach, w których radzi sobie dobrze;
- w ocenianiu należy oddzielać te obszary, w których trudności wynikają z tych zaburzeń;
- nie może karać dziecka za objawy choroby, a co więcej – musi chronić dziecko przed przemocą rówieśników (Jagielska, poz. cyt., s. 18).

Zanim nauczyciel rozpocznie zajęcia z dzieckiem z zespołem Aspergera musi zapoznać go z topografią szkoły, gdyż nowe środowisko i nowe sytuacje mogą być przyczyną jego lęku i niepokoju. Istotne znaczenie ma zachowanie odpowiedniego, stałego schematu pracy i działań. Najlepiej byłoby, aby lekcje prowadzili ci sami nauczyciele oraz były prowadzone w tych samych pomieszczeniach. Jeśli planowane są nowe sytuacje (np. wyjście do kina), dziecko musi być wcześniej o tym informowane. Plany lekcji należy wesprzeć formą pisaną lub obrazkową. Dziecku z zespołem Aspergera nauczyciel powinien udzielać wsparcia w sferze kontaktów i umiejętności społecznych, poprzez: promowanie pomocy koleżeńskiej i zachowań prospołecznych innych uczniów; pomaganie dziecku w doborze kolegów, co pozwoli mu się ośmielić oraz zredukuje jego stygmatyzację; zachęcanie i wspieranie ucznia do grupowych gier i zabaw; uczenie dziecka stosownych zwrotów inicjujących oraz podtrzymujących rozmowę; wspieranie socjalizacji dziecka przez zachęcanie go do udziału w zbiórkach harcerskich czy kółkach zainteresowań; zachęcanie ucznia do szukania pomocy w sytuacjach, kiedy czuje się zmieszany lub nie wie, jak się zachować; obserwowanie i pomaganie w przypadku trudności w kontaktach społecznych poprzez wskazywanie zachowań, które były w niej prawidłowe; rozwijanie w dziecku umiejętności odczytywania emocji za pomocą nagrań, zdjęć, filmów; w sytuacjach, w których dziecko niewła-

ściwie się zachowuje, należy nie pytać go o przyczynę takiego stanu rzeczy, a wskazać bezpośrednio, co jest niepożądane.

W sytuacjach zwiększonego napięcia emocjonalnego należy wyłączyć dziecko ze stresującego wydarzenia i zapewnić mu poczucie bezpieczeństwa; należy analizować sytuacje, w których dziecko nie radzi sobie z emocjami. W sytuacjach, w których dziecko nie radzi sobie z emocjami, nauczyciel powinien w sytuacji stresowej odizolować dziecko na konieczny okres i dać mu możliwość zrelaksowania się (np. poprzez posłuchanie muzyki), należy uczyć je prostych sposobów na radzenie sobie ze stresem, należy sprawdzić, czy dziecko nie doświadcza agresji ze strony rówieśników lub dorosłych osób, należy opracować z dzieckiem „kodeks złości”, w którym zostanie określone, jakie sposoby radzenia sobie ze złością są dopuszczalne, a jakie nie, należy unikać w stosunku do dziecka gniewu, przymusu i konfrontacji, w sytuacjach narastania w dziecku emocji należy pozwolić mu się wyciszyć, należy przerwać wypowiedź ucznia, kiedy używa tych samych argumentów lub zadaje te same pytania, należy wspierać rozwój umiejętności rozpoznawania i rozumienia emocji poprzez nazywanie w adekwatny do wieku dziecka mimikę czy mowę ciała (Jagielska, poz. cyt., s. 19-23).

Gdy dziecko ma problem z nadwrażliwością na bodźce nauczyciel musi unikać dotykania dziecka nadwrażliwego na dotyk, dziecku które źle znosi hałas oraz nadmiar bodźców należy zapewnić przebywanie w spokojnym miejscu, należy minimalizować dźwięki, które drażnią dziecko, okresowo zwalniać dziecko z zajęć fizycznych, unikać oświetlania klasy lampami jarzeniowymi, nie domagać się, aby dziecko skonsumowało wszystkie posiłki, przy nadwrażliwości dziecka na zapachy nie używać perfum (Grand, 2012, s. 78).

Nauczyciel wspierając rozwój umiejętności komunikacji i rozumienie języka powinien zachęcać dziecko do wzbogacenia

języka poprzez wyszukiwanie wyrazów bliskoznacznych, prowadzenie własnego słownika pojęć, jak i nowych terminów, które są związane z nauką szkolną, zachęcanie do gry w kalambury, używać prostego i jednoznacznego języka, unikać przenośni, ironii i dowcipów, znaczenie pojęć abstrakcyjnych należy przedstawiać za pomocą obrazków, zadawanie pracy domowej należy dostosować do możliwości rozwojowych ucznia (Kendall, 2004, s. 345).

Aby wspierać koncentrację uwagi, nauczyciel winien zadbać, aby w otoczeniu dziecka była jak najmniejsza ilość bodźców, ucznia należy posadzić z daleka od źródła dźwięków, unikać nadmiaru dekoracji w klasie, gdy uczeń nie reaguje na polecenie, które zadane jest całej klasie, należy zwrócić się do niego po imieniu, zachęcanie ucznia, by w razie problemów prosił o powtórzenie pytania czy zadania, gdy uczeń ma trudności w ukończeniu zadań, które należy zrobić na lekcji, nauczyciel powinien podzielić je na wieloetapowe części, a także wyznaczyć jak najmniejszą ilość zadań do wykonania, należy pilnować, aby ważne informacje uczeń zapisywał w zeszytach, nie wolno karać dziecka negatywną oceną, jeśli jest nieprzygotowane do zajęć, należy chwalić ucznia tak często jak to jest możliwe, założyć mu zeszyt do korespondencji z rodzicami, w celu wzmocnienia jego motywacji do nauki należy wykorzystywać jego mocne strony, zadawać krótsze prace domowe, gdy rodzice informują że nauka trwa godzinami, należy zasugerować rodzicom korzystanie z pomocy studenta wolontariusza, aby pomagał dziecku w nauce (Jagielska, s. 19-23).

Aby radzić sobie z impulsywnością ucznia należy wskazywać na tego, który w dyskusji ma zabrać głos, przypominać obowiązujące na lekcji zasady, dziecko aktywne na lekcji i jednocześnie impulsywne należy jako pierwsze wywoływać do odpowiedzi. Z kolei, gdy uczeń jest niezgrabny ruchowo, należy pozwolić

mu nie brać udziału w nie lubianych rodzajach aktywności fizycznej, indywidualizować wymagania i zachęcać do aktywności fizycznej zgodnie z jego preferencjami.

Gdy uczeń ma trudności w czytaniu ze zrozumieniem, nauczyciel powinien zastosować metodę posługiwania się ilustrowanym tekstem, czytanie książek o ulubionej tematyce, nie należy zakładać, że uczeń będzie rozumiał to, co przeczyta. W sytuacji, gdy uczeń ma trudności w pisaniu, nauczyciel może mu pomóc poprzez pozwolenie na korzystanie z edytora tekstu, sprawdzanie wiadomości w formie ustnej, pozwolenie na poprawę prac domowych w formie ustnej (tamże, s. 19-23).

Wokół tych dzieci, jak podają A. i F. Brauner, „należy stosować taką strategię wychowawczą, która pozwala wszystko przewidzieć. Podstawową zasadą we wszystkich przypadkach jest zadbanie o spokojną atmosferę dającą poczucie bezpieczeństwa, w której można podejmować działanie” (Brauner A., Brauner F., 1988, s. 88).

Dziecko z zespołem Aspergera, o czym powinien pamiętać nauczyciel, w stanie nadmiernej stymulacji potrzebuje sposobu, aby odzyskać nad sobą kontrolę. Na ogół najlepszym sposobem jest wyjście z klasy oraz znalezienie na terenie szkoły schronienia. Miejscem takim może być w zasadzie każde, w którym dziecko może się odstresować i „pozbiierać”. Niektórym dzieciom pomaga rozładowanie napięcia poprzez ruch. Kiedy napięcie u dziecka wzrasta, wówczas nauczyciel może posłać go po coś na drugi koniec budynku. Chodzi tutaj głównie o rozładowanie sytuacji. Aby dla dziecka z syndromem Aspergera życie i praca w szkole były znośne, potrzebuje on pewnych adaptacji, które mogą być zapisywane w planie indywidualnego toku nauczania. Rodzice mogą tutaj rozważyć czy dziecko może używać edytora tekstu zamiast pisania ręcznego, uzyskanie dodatkowego czasu na egzaminach, uzyskanie zgody na nieuczestniczenie w zajęciach

zespołowych, zarezerwowanie stałego miejsca w autobusie szkolnym, pozwolenie na kończenie w domu pracy wykonywanej w klasie, czy zgoda na zmianę pomieszczenia klasowego (Pyles, 2006, s. 283).

Podsumowując, praca z dziećmi z zespołem Aspergera jest niezwykle wyzwaniem dla nauczycieli, bowiem musi on zmierzyć się z licznymi ograniczeniami, jakie wynikają ze specyfiki tego zaburzenia, a które tak naprawdę utrudniają realizację zadań określonych w podstawie programowej. Nauczyciel powinien dostosować indywidualne metody pracy, udzielać mu wsparcia w zakresie integracji społecznej. Każdy nauczyciel musi pamiętać, że każde dziecko z tym syndromem tak naprawdę jest inne, i nie ma określonej jednej strategii postępowania, którą można by było wykorzystać w każdym przypadku. Bo jak podaje M. Winter – „wiek i doświadczenie, poprzednie doświadczenie z zespołem Aspergera i dodatkowe kwalifikacje mają niewielki wpływ na rzeczywiste umiejętności, jeśli chodzi o nauczanie dziecka z tym zespołem. Daleko bardziej istotne jest, by nauczyciel był przewidywalny, spokojny i elastyczny” (Winter, 2006, s. 41).

BIBLIOGRAFIA

- [1] ATTWOOD T., *Asperger's Syndrome. A Guide for Partners and Professionals*, London and Philadelphia 1998.
- [2] BOBKOWICZ-LEWARTOWSKA L., *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*, Kraków 2000.
- [3] BRAUNER A., BRAUNER F., *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasów baśni o wróżkach*, Warszawa 1988.
- [4] GRAND C., *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa 2012.
- [5] HOWLIN R., *Zespół Aspergera u nastolatków* [w:] WILLEY L. H. (red.), *Zespół Aspergera w okresie dojrzewania*, Warszawa 2003.

- [6] JACKSON L., Świry, dziwadła i zespół Aspergera, Warszawa 2005.
- [7] JAGIELSKA G., Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera w szkole i w przedszkolu, Warszawa 2010.
- [8] KENDALL PH., Zaburzenia okresu dzieciństwa i adolescencji, Gdańsk 2004.
- [9] KRUK-LASOCKA J., Autyzm czy zespół Aspergera? Wpływ rozbieżności diagnostycznych na oddziaływania terapeutyczne, [w:] GAŁKOWSKI T., KOSSEWSKA J. (red.), Autyzm wyzwaniem naszych czasów, Kraków 2001.
- [10] KRUK-LASOCKA J., Pedagogika dzieci z autyzmem i zespołami psychozo podobnymi [w:] DYKCIK W. (red.), Pedagogika specjalna, Poznań 1997.
- [11] MACIARZ A., BIDASIEWICZ M., Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera, Kraków 2000.
- [12] PECYNA S. M. B., Psychologia kliniczna w praktyce pedagogicznej, Warszawa 1998.
- [13] PISULA E., Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia, Warszawa 2001.
- [14] PISULA E., Dzieci z autyzmem [w:] OBUCHOWSKA I., Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, Warszawa 2005, s. 296.
- [15] PYLES L., Edukacja nastolatka z zespołem Aspergera, [w:] WILLEY L. H. (red.), Zespół Aspergera w okresie dojrzewania, Warszawa 2006.
- [16] ŚWIĘCICKA J., Uczeń z zespołem Aspergera. Praktyczne wskazówki dla nauczyciela, Kraków 2010.
- [17] WINTER M., Zespół Aspergera. Co nauczyciel wiedzieć powinien. Poradnik nauczyciela, wychowawcy, pedagoga, Warszawa 2006.

Grzegorz Kubiński

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

STEREOTYPIZACJA I MARGINALIZACJA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ W MEDYCZNYM MODELU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Streszczenie

Głównym celem artykułu jest opis zjawiska niepełnosprawności za pomocą modelu medycznego. Zostaną wskazane elementy modelu, które wpływają na negatywny obraz osób z niepełnosprawnością. Ponadto zostaną opisane zależności pomiędzy modelem medycznym a zjawiskami marginalizacji i tworzenia stereotypów opisujących osoby niepełnosprawne.

Słowa kluczowe

niepełnosprawność, stereotyp, marginalizacja, model medyczny niepełnosprawności

Abstract

The main purpose of the article is to describe the phenomenon of disability using a medical model. There will be designated elements of the model that affect the negative image of people with disabilities. In addition, the relationships between the medical model and the phenomena of marginalization and stereotypes of disabled people will be described.

Keywords

disability, stereotype, marginalization, medical model of disability

Wprowadzenie

Osoby określane jako zdrowe lub normalne, które nie mają żadnych problemów związanych z funkcjonowaniem w życiu społecznym z trudem rozumieją trudności z jakimi borykają się osoby niepełnosprawne. Niepełnosprawność można wstępnie zdefiniować jako „długotrwały stan, w którym występują pewne ograniczenia w prawidłowym funkcjonowaniu człowieka. Ograniczenia te spowodowane są na skutek obniżenia sprawności funkcji fizycznych lub psychicznych. Jest to także uszkodzenie, czyli utrata lub wada psychiczna, fizjologiczna, anatomiczna struktury organizmu. Utrata ta może być całkowita, częściowa, trwała lub okresowa, wrodzona lub nabyta, ustabilizowana lub progresywna” [1, 3]. Przytoczona definicja pokazuje jak bardzo skomplikowane jest to pojęcie jeśli chodzi o kategorie teoretyczne, a jednocześnie jak wieloczynnikowe elementy należy brać pod uwagę definiując osobę niepełnosprawną. To właśnie to holistyczne podejście do niepełnosprawności jest znamienne dla nowoczesnych społeczeństw. Procesy racjonalizacji i medykalizacji jakie dokonały się w społeczeństwie zachodnim od czasów Oświecenia, a najdobitniej ukazały swą siłą na przełomie dziewiętnastego i dwudziestego wieku, wprowadziły niepełnosprawność w domenę medycyny, nauki i prawa [2]. Jeszcze w latach 50 i 60-tych dwudziestego wieku dominował w postrzeganiu klasyczny model medyczny, wyparty lub może lepiej uzupełniony w latach 90-tych przez model społeczny. Obecnie *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia* (ICF, *International Classification of Functioning, Disability and Health*) przywoływana w raporcie o niepełnosprawności stworzonym przez Światową Organizację Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) definiuje niepełnosprawność jako „określenie zbiorowe, obejmujące upośledzenia, ograniczenia aktywności oraz uczestnictwa. Niepełnosprawność oznacza negatywne aspek-

ty interakcji między jednostkami z danym schorzeniem (np. porażeniem mózgowym, zespołem Downa, depresją) oraz czynnikami osobistymi i środowiskowymi (takimi jak postawy negatywne, niedostępny transport i budynki publiczne oraz ograniczone wsparcie społeczne)” [3, 9; 4]. WHO wyraźnie wskazuje, że niezbywalną i niezwykle ważną cechą każdej niepełnosprawności – czy to fizycznej czy to psychicznej – jest element środowiskowy. Pod tym określeniem rozumieć można mechanizmy czysto społeczne jak dorastanie w określonych warunkach, pozytywnie lub negatywnie wpływających na rozwój niepełnosprawności, właściwe podejście do niepełnosprawności w rodzinie, wsparcie i aktywizacja osoby niepełnosprawnej lub jej brak czy możliwości edukacyjne i zarobkowe [5, 39]. Jednocześnie brane pod uwagę powinny być wszelkiego rodzaju aspekty urbanistyczno-architektoniczne, które są często wymieniane jako bariery w życiu codziennym osób niepełnosprawnych [6, 12-13]. Problem z dostępem do budynków użyteczności publicznej, środków komunikacji miejskiej, brak odpowiednio wyszkolonych urzędników do obsługi i pomocy osobom niedowidzącym czy też niedosłyszącym, zakazy wprowadzania psów, w tym psów przewodników, brak ramp czy innych udogodnień, wyraźnie pokazuje jak bardzo przestrzeń publiczna jest nieprzystosowana dla potrzeb osób niepełnosprawnych. To głównie w związku z takimi, społecznymi i architektonicznymi barierami a nie tylko z problemami natury czysto fizycznej, niepełnosprawność jest analizowana z szerokiej, społecznej perspektywy. Charakterystyczne dla współczesnych analiz dotyczących niepełnosprawności podejście społeczne i indywidualistyczne, poprzedzone było próbą wpisania niepełnosprawności w strukturę społeczną za pomocą przynajmniej dwóch terminów, mianowicie roli chorego i stygmatyzacji społecznej.

Rola chorego w kontekście niepełnosprawności

Klasycznym podejściem określającym rolę społeczną osoby niepełnosprawnej jako „rolę chorego” jest koncepcja Talcotta Parsonsa. Głównym założeniem jest tutaj sterzenie, że taki rodzaj roli jest wymuszony przez chorobę lub innego rodzaju niepełność, która nie może być traktowana jako tylko i wyłącznie przypadłość indywidualna, lecz ma wpływ na cały system społeczny. Choroba była zatem dla Parsonsa „formą zachowania dewiacyjnego” wymuszającego określone zachowania jednostki, wtórnie wpływające na społeczeństwo [7, 327]. Jakkolwiek choroba definiowana jest w aspekcie medycznym jako „dynamiczna reakcja organizmu na działanie czynników środowiska zewnętrznego lub wewnętrznego, prowadząca do zaburzeń mechanizmów regulacyjnych oraz zmian anatomicznych i czynnościowych tkanek i narządów”, w przypadku propozycji Parsonsa stała się ona zmienną wpływającą na całą społeczną rzeczywistość [8, 127]. W takim kontekście używał jej także Robert Merton, dla którego była ona pewnym elementem działań związanych z anomią społeczną [9, 243]. Społeczna rola chorego wyznaczona jest przez określone czynniki, które umożliwiają innym członkom społeczeństwa właściwy odbiór społeczny określonej w ten sposób jednostki. Przede wszystkim, jak zakładał Parsons, osoba zdefiniowana jako chora nie ma wpływu na sytuację w której się znalazła [10, 327-342]. Czynniki które pozwalają na określenie jej jako chorej muszą być od niej w zasadzie całkowicie niezależne. Ten element dobrze wpisuje się w pojęcie niepełnosprawności, która może być powodowana wadą wrodzoną lub nieszczęśliwym wypadkiem, i jest najczęściej efektem zdarzenia niezależnego od woli jednostki. Jednocześnie osoba taka nie ma możliwości aby udzielić sobie pomocy na tyle efektywnej by stać się osobą zdrową. Zatem, jak zakłada Parsons, w roli chorego konieczny jest kontakt ze specjalistą, umożliwiającym radzenie sobie - zarówno

psychiczne jak i fizyczne - ze stanem choroby. Taka sytuacja również ma miejsce w przypadku osób z niepełnosprawnością. Wymagają one - zwłaszcza w przypadkach głębokiego upośledzenia - długotrwałej opieki, a w przypadkach gdy upośledzenie jest podatne na leczenie lub przejściowe, wskazana jest specjalistyczna rehabilitacja. Parsons zakłada iż rola chorego wypełniona jest wtedy, gdy chory pragnie zmiany swego stanu, to jest będzie aktywnie uczestniczył w procesie leczenia lub rehabilitacji, dążąc o wyzdrowienia. Jednakże proces ten, jakkolwiek oparty na głębokiej interakcji chorego i lekarza, powinien być również wspierany przez środowisko społeczne chorego. Rola rodziny i najbliższych znajomych, jest o tyle istotna, że chory występuje w całkowicie nowej dla siebie roli społecznej. Z racji tego, że stan choroby, a zwłaszcza upośledzenia i niepełnosprawności, może być gwałtowny i permanentny, osoba taka odczuwa zagubienie, rozdrażnienie i podwyższoną wrażliwość. Emocjonalne stany chorego są bardzo labilne, każda diagnoza może powodować wzrost napięcia, od euforycznego stanu spowodowanego wiadomością o bliskim wyzdrowieniu aż do depresji na skutek rozpoznania trwałego upośledzenia. Chory zmieniając swoją rolę społeczną nie zmienia jej zatem na całkowicie bierną i pasywną. Musi on być w stanie dynamicznie aktywnie funkcjonować w swojej roli, funkcjonując w ten sposób by osiągnąć maksymalną lub całkowitą zdolność ponownego pełnego funkcjonowania w społeczeństwie. Jest to niezwykle trudne w przypadku osób z niepełnosprawnością, dlatego tego typu rola chorego ma wpływ na całą strukturę społeczną, poczynając od poziomu mikrosocjalnego to jest relacji z rodziną, zmiany jej zachowań i nawyków aż po elementy makrostruktury związane z hospitalizacją, rehabilitacją, ale także rynkiem pracy czy kwestiami prawnymi. W ujęciu makrostrukturalnym można mówić o zmianie roli chorego na rolę pacjenta jako jednostki współpracującej z lekarzami,

jako specjalistami oraz wymagającą instytucjonalnych mechanizmów opieki.

Stygmatyzacja niepełnosprawności a model medyczny

W ujęciu modelu medycznego osoba niepełnosprawna wchodząc w rolę chorego rozwija swoiście pojętą strategię, czy używając terminologii Howarda Beckera „karierę”, to znaczy stopniowo przejmuje określone przez rolę chorego sposoby i strategie zachowań oraz uczy się zarządzać swoimi nowymi stanami emocjonalnymi [11]. Krystyna Błaszczyńska wymienia trzy etapy wchodzenia jednostki w rolę osoby niepełnosprawnej: inicjację, przysposobienie do roli oraz jej pełnienie [12, 206]. Inicjowanie roli chorego jako osoby niepełnosprawnej w modelu medycznym, po pierwsze odnosi się do sposobów diagnozowania określonego upośledzenia i jego stopnia. W tym wypadku dużą rolę odgrywają odpowiedni specjaliści a także instytucje czy akty prawne pozwalające właściwie zdefiniować status jednostki. Dzięki instytucjonalno-prawnym zabiegom jednostka może „przysposobić się” do roli osoby niepełnosprawnej i zacząć funkcjonować w nowej rzeczywistości. Niezwykle istotny jest tu proces socjalizacji, w przypadku upośledzenia wrodzonego będzie to socjalizacja pierwotna, zaś w przypadku upośledzenia nabytego można mówić o socjalizacji wtórnej. Na tym etapie rozwoju roli chorego, niezwykle istotną rolę odgrywa rodzina i najbliższe otoczenie, których zadaniem jest pomoc i wsparcie, ale także wzmacnianie poczucia własnej wartości osoby niepełnosprawnej. Pomoc instytucjonalna również nie powinna być ograniczona tylko do zadań rehabilitacyjnych i leczniczych ale prowadzić do aktywizacji takiej jednostki. Błaszczyńska podkreśla ten aspekt rozwoju kariery osoby niepełnosprawnej pisząc, iż „ w trakcie interakcji z otoczeniem osoba niepełnosprawna, podobnie jak chora, jest przy tym podmiotem mającym możliwość aktywnego oddziały-

wania na zaistniałą sytuację poprzez wybór strategii autoprezentacji”, przez co rozumieć można ostatni etap polegający na pełnieniu roli osoby niepełnosprawnej [13, 111]. Wymagana aktywność takiej osoby ma spowodować aby w swej nowej roli mogła się odpowiednio zdefiniować, budując swoją tożsamość w oparciu o swój aktualny, długotrwały lub permanentny stan. Model medyczny jest więc przede wszystkim próbą określania jednostki jako osoby chorej, która to rola jest pierwotna w stosunku do niepełnosprawności, jednakże nie wyklucza on w żadnym razie kwestii związanych z dynamicznym rozwojem tożsamości jednostki [14, 111].

Pomimo zaangażowania społecznych, instytucjonalnych i prawnych struktur społecznych do podniesienia istotności jednostki niepełnosprawnej w społeczeństwie poprzez podejmowanie na przykład prób jej aktywizacji zawodowej, model medyczny zdecydowanie opiera się na biologicznych przesłankach, które w sposób nieunikniony ograniczają wolność osoby niepełnosprawnej w sposób naturalny w tym modelu traktowanej jako chorej czy też pacjent. Wymieniając cechy tego modelu, można zauważyć iż w dużej mierze koncentrują się one na biologicznych i psychofizycznych aspektach niepełnosprawności. Można zatem powiedzieć, że ten sposób traktowania osób niepełnosprawnych z pewnością jest istotny z punktu widzenia diagnostyki, rehabilitacji czy pomocy instytucjonalnej, jednakże przede wszystkim wskazuje na wyraźną cezurę pomiędzy zdrowiem a chorobą. W tym ujęciu „niepełnosprawność to niedobór lub anormalność”, co stanowi chyba najważniejszy mankament [15, 4]. Osoba niepełnosprawna jest zatem traktowana jako osoba „niepełna”, bardzo często jako taka, której nie sposób już pomóc, i która „skazana” jest na funkcjonowanie w niepełnosprawności. Jednocześnie badacze wskazują, iż w modelu medycznym „niepełnosprawność jest problemem jednostkowym” [16, 23]. Kwestia wydaje się być

dyskusyjna jako, że powyżej wskazane zostało jak istotą w roli chorego, a zatem i osoby niepełnosprawnej jest grupa społeczna i środowisko w którym funkcjonuje. Z punktu widzenia przywoływanej koncepcji Parsonsa choroba, a także upośledzenie czy szerzej niepełnosprawność, faktycznie dotyczą jednostki, jednakże w bardzo dużym stopniu oddziałują na strukturę społeczną. Można powiedzieć, że osoba niepełnosprawna nie tylko tworzy dewiację w sensie socjologicznym w przestrzeni społecznej, ale także ma działanie strukturyzujące rzeczywistość społeczną w sensie Anthony Giddensa. Sformułowana przez niego koncepcja strukturacji podkreśla wzajemne oddziaływanie podmiotu i struktury społecznej oraz ich wzajemną komunikację [17]. Amadeusz Krause podobnie wskazuje na wpływ osób niepełnosprawnych na strukturę społeczną w odniesieniu do koncepcji społeczeństwa ponowoczesnego Zygmunta Baumana oraz Ulricha Becka [18]. Dzięki takiemu sformułowaniu problemu, można powiedzieć, iż osoby niepełnosprawne nawet w tym negatywnym aspekcie modelu medycznego, powinni być traktowane jako aktywni uczestnicy życia społecznego a ich przypadłość jest indywidualną tylko i wyłącznie z punktu widzenia medycyny. Jednakże obraz osoby niepełnosprawnej oparty na stygmatyzujących stereotypach nie zawsze pozwala na takie podejście.

Właśnie z kwestią społecznej stygmatyzacji wiążą się kolejne cechy modelu medycznego jak konieczność opieki rodzinnej, środowiskowej czy lekarskiej, konieczność angażowania profesjonalnej pomocy oraz dwa najważniejsze przekonania: „fakt bycia niepełnosprawnym jest negatywny” oraz „niepełnosprawność lokuje się w danym osobniku” [19, 4]. Przekonania te wynikają, ale także współtworzą kolejną kategorię jaką jest stygmat społeczny, który dotyczy osób niepełnosprawnych. Elżbieta Czyżkin podaje, iż stygmat może być pojmowany jako „silnie negatywna tożsamość”, co w kontekście powyżej przytoczonych cech mode-

lu medycznego wydaje się odpowiednie [20, 34]. Ta „negatywna tożsamość” osoby niepełnosprawnej kształtuje się na podstawie kilku cech, które stygmatyzując jednocześnie tworzą porządkujące kategorie myślowe takie jak stereotypy i uprzedzenia. Choć naukowcy spierają się czy stereotypy są kategoriami stworzonymi indywidualnie czy kulturowo, z pewnością „służą nadawaniu znaczenia zachowaniom innych ludzi” [21, 347-349]. Tworząc kategorie poznawcze, bardzo często jednak zbyt łatwo ułatwiają kategoryzowanie i ewaluację rzeczywistości społecznej, taki przypadek ma miejsce właśnie w odniesieniu do osób niepełnosprawnych. Zdefiniowane w modelu medycznym jako nieustanie potrzebujące pomocy, osoby takie odbierane są w sposób uproszczony jako roszczeniowe czy wręcz agresywne lub wręcz przeciwnie, uległe i wycofane. Model medyczny poprzez wskazanie przede wszystkim różnicy pomiędzy osobami niepełnosprawnymi a zdrowymi, wręcz narzuca stereotypowe poznanie rzeczywistości oparte na binarnym podziale. Jeśli więc założymy, że niepełnosprawność jest cechą indywidualną, umiejscowioną w konkretnej jednostce, a ponadto jej odmiennność jest widoczna i jej stan pozostaje permanentny, nie mamy możliwości by nie została ona w stereotypowy sposób skategoryzowana. To, że częściej będzie to stereotypizacja negatywna podkreślają Anne Maass i Luciano Arcuri pisząc „negatywne cechy łatwiej uznać za prawdziwe i trudniej odrzucić jako nieprawdziwe niż cechy pozytywne” [22, 173]. Czykwin również podkreśla wyraźnie, iż to głównie przekonanie o negatywnej moralnej roli stygmatu – w tym wypadku upośledzenia – prowadzi do generowania negatywnych stereotypów [23, 38]. Wymienia ona też kilka dalszych cech stereotypu, które wydają się dobrze pasować do społecznego wizerunku – wciąż jeszcze panującego – osób niepełnosprawnych. Zakłada ona bowiem, iż stygmat posiada swoją „inercję”, która oznacza nie mniej nie więcej jak tylko ciągłą obecność stygmatyzowanej

cechy w jednostce, nawet po jej ustąpieniu. Jest to pewne odium, które ciąży przede wszystkim na osobach upośledzonych umysłowo, które po udanym leczeniu wciąż będą taktowane z rezerwą. To samo tyczyć się może osób z upośledzeniami fizycznymi, które z kolei po udanych zabiegach nie do końca dochodzą do pełnej sprawności.

Stygmatyzacja, jak podkreśla Czykwin, nie zawsze jest uświadamiana przez osoby stygmatyzujące, co bardzo często ma właśnie miejsce w kontekście osób niepełnosprawnych. W pewnych przypadkach, na przykład nachalnego oferowania pomocy czy pewniej nadgorliwości w pomocy przy codziennych czynnościach, osoba niepełnosprawna czuć się może stygmatyzowana. Wynika to z faktu odebrania jej sprawczości i przedmiotowego traktowania, które choć nie było intencją osoby oferującej pomoc, mogło tak zostać odebrane. Z tym elementem można połączyć kolejne kwestie poruszane przez Czykwin, mianowicie osoby zdrowe często zapominają, że stygmatyzacja jest także widziana i odczuwana z perspektywy samego stygmatyzowanego, który ze wszystkich sił będzie starał się ten negatywny stereotyp obalić udowadniając sobie i otoczeniu, że potrafi żyć i funkcjonować samodzielnie. W tym wypadku również model medyczny pokazuje swoje ograniczenia, ponieważ można zauważyć, że podkreśla od dokładnie inne wymagania stawiane osobie niepełnosprawnej. Wiąże się to również z poczuciem godności osobistej i intymności, która w modelu medycznym zastępowana jest zupełną otwartością i brakiem granic pomiędzy lekarzami, specjalistami, opiekunami a osobą niepełnosprawną. Bardzo często osoby sparaliżowane, niemogące wykonać podstawowych funkcji związanych z na przykład higieną codzienną, zdane są na łaskę swoich opiekunów czy rodzin, które nie przestrzegają zasad integralności podmiotowości danej osoby.

Zakończenie

Wszystkie te działania jednostek określanych jako zdrowe lub normatywne, wynikające z medycznego modelu podejścia do niepełnosprawności prowadzić mogą w konsekwencji do marginalizacji tej grupy. Osoby niepełnosprawne mogą czuć się zepchnięte na margines społeczny głównie dlatego, iż z definicji niejako, będą traktowani jako chorzy lub pacjenci. Tym samym wedle społecznie sankcjonowanej roli, nie będą oni w żaden sposób brani pod uwagę w sytuacjach wymagających aktywności społecznej. Agnieszka Wilczyńska wskazuje, że „wykluczeniu mogą podlegać pojedyncze osoby lub grupy, które nie posiadają wystarczających kompetencji osobistych lub też zaplecza społecznego i materialnego, a także zdrowia pozwalającego na pełną partycypację w życiu społecznym” [24, 14]. Trudno nie zgodzić się, że ten sposób określenia osób wykluczonych pasuje do jednostek niepełnosprawnych. Anna Fidelus opisując wymiary wykluczenia społecznego również wymienia niepełnosprawność jako jedną z przyczyn, przede wszystkim w sferę aktywności zawodowej, lecz warto przypomnieć, że wykluczenie to dotyczy także sytuacji towarzyskich, kulturowych, sportowych czy edukacyjnych [25, 82-83]. Zmianie tego podejścia służyć ma współczesny model społeczny, zakładający angażowanie osób niepełnosprawnych w działania społeczne. Wydaje się, że dzięki akceptacji takiego podejścia przez środowiska medyczne, naukowe i same osoby niepełnosprawne, w świadomości społecznej przestanie dominować model medyczny niepełnosprawności.

BIBLIOGRAFIA

- [1] *Vademecum dla osób niepełnosprawnych – przewodnik zawodowy*, Centra Informacji i Planowania Kariery Zawodowej Wojewódzkiego Urzędu Pracy w Krakowie w Krakowie, Nowym Sączu i Tarnowie, 2009.

- [2] FOUCAULT M., *Narodziny kliniki*, Wydawnictwo KR, Warszawa 1999.
- [3] *Światowy raport o niepełnosprawności – podsumowanie*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, Nr I/2013(6).
- [4] *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*, Światowa Organizacja Zdrowia, Genewa 2001.
- [5] BARTNIKOWSKA U., ŻYTA A., *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, terażniejszość, przyszłość*, Akapit, Toruń 2007.
- [6] *Światowy raport o niepełnosprawności – podsumowanie...dz.cyt.*
- [7] PARSONS T., *System społeczny*, Nomos, Kraków 2009.
- [8] KOSTRZEWSKI P., ZIÓŁKOWSKI J., (red.), *Mała Encyklopedia Medycyny*, PWN, Warszawa 1999.
- [9] MERTON R.K., *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, PWN, Warszawa 1982.
- [10] PARSONS T., *System społeczny...dz.cyt.*
- [11] BECKER H.S., *Outsiderzy. Studia z socjologii dewiacji*, PWN, Warszawa 2009.
- [12] BŁESZYŃSKA K., *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Wydawnictwo Żak, Warszawa 2001.
- [13] *Tamże.*
- [14] *Tamże.*
- [15] *Vademecum dla osób niepełnosprawnych...dz.cyt.*
- [16] GIEŁDA M., RASZEWSKA-SKAŁECKA R., *Prawno-administracyjne aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce*, Wrocław 2015.
- [17] GIDDENS A., *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, PWN, Warszawa 2010.

- [18] KRAUSE A., *Integracyjne złudzenia ponowoczesności. Sytuacja ludzi niepełnosprawnych*, Impuls, Kraków 2000.
- [19] GIEŁDA M., RASZEWSKA-SKAŁECKA R., *Prawno-administracyjne...dz.cyt.*
- [20] CZYKWIN E., *Stygmata społeczny*, PWN, Warszawa 2008.
- [21] MACRAE C.N., STANGOR CH., HEWSTONE M., *Stereotypy i uprzedzenia. Najnowsze ujęcie*, GWP, Gdańsk 1999.
- [22] *Tamże.*
- [23] CZYKWIN E., *Stygmata społeczny...dz.cyt.*
- [24] WILCZYŃSKA A., *Uwarunkowania radzenie sobie młodzi w sytuacjach zagrożenia wykluczeniem społecznym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2013.
- [25] A. FIDELUS (red.), *Oblicza wykluczenia i marginalizacji społecznej*, Wydawnictwo UKSW, Warszawa 2011.

WYBRANE METODY WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA

Streszczenie

Zespół Downa to najczęściej spotykane zaburzenie genetyczne, związane z obecnością dodatkowego całego chromosomu 21 lub jego fragmentu. Zespół ten charakteryzuje się występowaniem różnego rodzaju wad rozwojowych, charakterystycznym wyglądem zewnętrznym, opóźnieniem rozwoju psychoruchowego, zaburzeniami koordynacji ruchowej i procesów percepcyjnych oraz niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia. Związany jest także z opóźnionym rozwojem mowy. Ogólne funkcjonowanie dzieci z zespołem Downa w dużym stopniu zależy od warunków ich życia i wychowania. Bardzo istotną rolę odgrywa wspomaganie ich rozwoju. Do głównych metod należą między innymi: terapia ustno-twarzowa, terapia Integracji Sensorycznej, metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, Kinezylogia Edukacyjna, muzykoterapia oraz hipoterapia. Istotne znaczenie ma także wsparcie udzielane rodzicom dzieci z zespołem Downa, mające na celu pomoc w konstruktywnym radzeniu sobie ze stresem oraz stworzeniu optymalnych warunków dla życia i rozwoju dziecka.

Słowa kluczowe

zespół Downa, niepełnosprawność intelektualna, opóźnienie rozwoju mowy, metody wspomagania rozwoju

Abstract

Down syndrome is the most common genetic disorder. It is caused by the presence of a full or partial extra copy of chromo-

some 21. It is characterized by different kinds of genetic defects, characteristic appearance, retardation of psychomotor development, disorders of motor coordination and cognitive processes, and different kinds of intellectual disability. It is also connected with a speech delay. General skills of children with Down syndrome in most depend on their living conditions and upbringing. Helping their development plays very important, vital role. The main methods include: orofacial therapy, Sensory Integration, Veronica Sherborne's Developmental Movement, Educational Kinesiology, music therapy and hippotherapy. Supporting parents of children with Down syndrome is very important, it should be provided in order to help them to deal with stress and create optimum conditions for child's developing and living.

Keywords

Down syndrome, intellectual disability, speech delay, methods of supporting the development.

Zespół Downa to najczęściej spotykana aberracja ludzkich chromosomów autosomalnych. Jest to zaburzenie związane z nadmiarem materiału genetycznego, co wynika z obecności dodatkowego całego lub fragmentu chromosomu 21 (Szczepanik, 2007, s. 55). Pierwszego opisu tego schorzenia dokonał Langdon Down w 1866 roku na grupie pensjonariuszy zakładu dla umysłowo chorych wyróżniających się swoim zachowaniem oraz wyglądem (Zasępa, 2008, s. 13). Częstość jego występowania wśród żywych noworodków wynosi 1 na 600-700. W okresie noworodkowym i niemowlęcym często rozpoznaje się różne wady rozwojowe, takie jak: wady serca, przewodu pokarmowego, układu immunologicznego, wzroku (Szczepanik, 2007, s. 55, 56).

Osoby z tak zmienionym zapisem informacji genetycznej przejawiają szereg wspólnych cech klinicznych, których zesta-

wienie przedstawia Cliff Cunnigham (1994, s. 108). Są to między innymi: okrągła, płaska twarz; skośnie ustawione szpary powiekowe; zmarszczka nakątna; krótki i płaski grzbiet nosa; grube wargi, często otwarte usta z dużym, wystającym językiem; krótka szyja z fałdem skórny; niekształtne i nieprawidłowo rozstawione zęby; krótkie dłonie i stopy; sucha, marmurkowata skóra.

U dzieci z zespołem Downa występuje opóźnienie i nieharmonijne tempo rozwoju somatycznego oraz psychomotorycznego – nieprawidłowe wzorce postawy i lokomocji, trudności w zakresie koordynacji ruchowej. Obserwuje się także niepełnosprawność intelektualną różnego stopnia – najczęściej jest ona lekka lub umiarkowana, bywa także na przeciętnym poziomie. Generalnie obserwuje się zmniejszanie ilorazu inteligencji wraz z wiekiem. Widoczne są także deficyty w zakresie pamięci oraz procesów percepcyjnych.

Rozwój społeczny dzieci z zespołem Downa również przebiega z opóźnieniem i jest nieharmonijny. Jak wynika z badań, najbardziej zaburzoną sferą jest samoobsługa – umiejętność codziennej toalety, ubieranie się, sygnalizowanie potrzeb fizjologicznych. Profil rozwoju społecznego pięcioletków z zespołem Downa jest porównywalny z profilem zdrowych trzylatków (Sadowska, Mysiek-Prucnal, Gruna-Ożarowska, 2008, s. 51, [w:] Kaczmarek, red., 2008).

Uwzględniając wyżej opisane cechy charakterystyczne dla funkcjonowania dzieci z zespołem Downa należy przede wszystkim pamiętać, że nie jest to grupa jednorodna pod względem rozwoju

i zachowania. Podobnie jak wśród dzieci zdrowych – istnieje tu duża rozpiętość możliwości (Kaczmarek, red., 2008, s. 13). Jak pisze A. Midro: „Zespół Downa nie jest chorobą, ale naturalną formą ludzkiej egzystencji o odmiennym przebiegu rozwoju niż większość genetyczna z 46 chromosomami” (Midro, 2008, s. 21,

[w:] Kaczmarek, red., 2008). Istotny jest fakt, że wyposażenie genetyczne nie determinuje całkowicie funkcjonowania człowieka – czy to zdrowego, czy niepełnosprawnego, równie ważny jest wpływ środowiska. Ogólne funkcjonowanie dzieci z zespołem Downa w dużym stopniu zależy od warunków ich życia i wychowania. W tym kontekście szczególnego znaczenia nabierają różnego rodzaju metody oddziaływań terapeutyczno-rewalidacyjnych, inaczej mówiąc – metody wspomaganie rozwoju.

Wspomaganie rozwoju dziecka – to maksymalizowanie jego potencjału rozwojowego, rozwijanie umiejętności społecznych, zapewnienie uczestnictwa w jak najmniej ograniczającym środowisku i zapobieganie lub redukcja prawdopodobieństwa wystąpienia zaburzeń w zachowaniu, problemów zdrowotnych, czy też innych wtórnych stanów wynikających z niepełnosprawności (Skórczyńska, 2006, s. 24). Według innej definicji – wspomaganie dziecka w jego rozwoju to organizowanie procesu uczenia się i czuwanie nad jego przebiegiem – istotne jest, by proces ten był dostosowany do możliwości i potrzeb rozwojowych dziecka (Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska, 2000, s. 11). W tym kontekście możemy wyróżnić rozmaite metody wspierania rozwoju dzieci z zespołem Downa – odnoszące się do różnych aspektów funkcjonowania i usprawniających różne sfery rozwojowe – w zależności od potrzeb i możliwości dziecka.

Ustno-twarzowa terapia regulacyjna

Dzieci z zespołem Downa przejawiają trudności z prawidłowym rozwojem mowy. Za trudności te odpowiedzialne są między innymi: obniżony poziom intelektualny, zaburzona koordynacja nerwowo-mięśniowa narządów artykulacyjnych, niewłaściwe mechanizmy oddychania, nieprawidłowy rozwój analizatorów słuchowego, wzrokowego, kinestetycznego, obniżona sprawność ruchowo-słuchowo-czuciowa. Istotną rolę w tym obszarze od-

grywa obniżone u dzieci z zespołem Downa napięcie mięśniowe, w wyniku czego powstają patologiczne sensomotoryczne sprzężenia zwrotne, z których dziecko czerpie nieprawidłowe informacje na temat ruchu i czucia (Regner, 2008, s. 83, w: Kaczmarek, red., 2008). Metodą mającą na celu zapobieganie rozwojowi zaburzeń ustno-twarzowych jest ustno-twarzowa terapia regulacyjna opracowana przez Castillo Moralesa. Terapia ta służy aktywizowaniu mięśni twarzy, jamy ustnej, języka i innych struktur należących do kompleksu ustno-twarzowego. Polega na stymulacji mięśni biorących udział w procesie mowy: mięśni oddechowych i klatki piersiowej, mięśni kontrolujących ustawianie głowy, mięśni twarzy i jamy ustnej. U niemowląt nieprawidłowe napięcie tych mięśni prowadzi do trudności w domykaniu ust, uchwyceniu piersi, ssaniu, połykaniu. Te same mięśnie biorą później udział w produkcji dźwięków mowy, zatem ich nieprawidłowe funkcjonowanie przyczynia się do zaburzeń artykulacji.

Istnieje bezpośredni związek pomiędzy wytwarzaniem dźwięków i ruchami ciała – małe dziecko nie oddziela jeszcze tych dwóch czynników. Zmiana pozycji ciała i ruchy różnego rodzaju prowadzą u niego do wokalizacji. Dopiero w miarę rozwoju kontroli głowy, stabilności tułowia i kontroli ruchów ciała – dziecko zaczyna wymawiać dźwięki nie łącząc ich z ruchami ciała (Regner, 2006, s. 208, 209, [w:] Cytowska, Winczura, red., 2006).

Stosowane w ustno-twarzowej terapii regulacyjnej techniki terapeutyczne regulują napięcie mięśniowe i aktywizują układ mięśniowy, aby umożliwić ruchy fizjologiczne. W metodzie tej wykorzystuje się regulację napięcia mięśniowego poprzez różne techniki manualne, oddziałujące na receptory czucia powierzchniowego i głębokiego. Zaliczamy tu: dotyk, głaskanie, rozcieranie, ugniatanie, wibrację i masaż. Inne często stosowane techniki to stymulacja stawów skroniowo-żuchwowych oraz kontrola symetrycznego ułożenia głowy i szczęki. W metodzie C. Morale-

sa bardzo ważna jest funkcja podparcia stóp i pionizacja dzieci, a stymulacja manualna włączona jest do gimnastyki obejmującej całą muskulaturę ciała, gdyż kształtowanie prawidłowych wzorców pozycji ciała ma decydujący wpływ na koordynację obszaru ustno-twarzowego (Masgutowa, Regner, 2009). Z tego względu istotne znaczenie w omawianej terapii ma równolegle prowadzona rehabilitacja metodą V. Vojty lub K. i B. Bobathów (Regner, 2006, s. 209, [w:] Cytowska, Winczura, red., 2006). Dotykowa stymulacja obszarów neuromotorycznych twarzy wyzwała określone odpowiedzi mięśni mimicznych i mięśni żucia, umożliwiając kontrolę nad ruchami związanymi z prawidłowym ssaniem, połykaniem, żuciem i artykulacją. Stosowanie metody C. Moralesa jest szczególnie korzystne u niemowląt, ze względu na ich możliwości rozwojowe i plastyczność mózgu.

Do widocznych efektów tej terapii można zaliczyć:

- domykanie jamy ustnej oraz cofnięcie i podniesienie języka,
- poprawę ustawienia szczęki,
- wzmocnienie mięśni warg, języka i podniebienia,
- zahamowanie bądź zmniejszenie nadmiernego ślinienia,
- poprawę komunikacji werbalnej i niewerbalnej (Regner, 2008, s. 85, 86, [w:] Kaczmarek, red., 2008).

Terapia Integracji Sensorycznej

Metoda integracji sensorycznej jest formą terapii w szeroko rozumianych opóźnieniach rozwoju psychoruchowego. Twórcą tej metody jest Jean Ayres, psycholog i pedagog specjalny, która wykazała znaczenie trzech podstawowych systemów zmysłowych dla prawidłowego rozwoju dziecka. Są to: system dotykowy, system czucia głębokiego – propriocepcja (czucie własnego ciała) oraz układ przedsionkowy – zwany zmysłem równowagi. Kształtowanie się procesów percepcji wzrokowej, słuchowej oraz

ich koordynacja zależy od właściwej stymulacji dotykowej oraz przedsiolkowo-proprioceptywnej. Rozwój wyższych funkcji mózgowych, na których opierają się procesy poznawcze, można usprawniać poprzez lepszą integrację wspomnianych wyżej systemów sensomotorycznych (Odowska-Szlachcic, 2010, s. 24).

Integracja sensoryczna jest procesem, w którym zachodzi organizacja wrażeń zmysłowych docierających do naszego organizmu, tak aby mogły być wykorzystywane w celowym działaniu. Dopływ do ośrodkowego układu nerwowego różnych bodźców odbieranych z własnego ciała i z otoczenia jest podstawą do wytworzenia się ich integracji. U dzieci z zespołem Downa można obserwować różne zaburzenia w zakresie procesów sensorycznych – mogą one dotyczyć zarówno odbioru, jak i przetwarzania bodźców zmysłowych. Bodźce te mogą być odbierane ze zbyt dużą (nadwrażliwość) lub zbyt małą intensywnością (podwrażliwość). Zaburzenia te dotyczą głównie wrażeń przedsiolkowo-proprioceptywnych – przejawiają się między innymi obniżonym napięciem mięśniowym, nieprawidłową postawą ciała i zaburzeniami w reakcjach posturalnych, obniżoną koordynacją motoryczną, słabą współpracą obu stron ciała, słabą percepcją własnego ciała, zaburzeniami w odczuwaniu ruchu oraz w planowaniu motorycznym (Odowska-Szlachcic, 2008, [w:] Kaczmarek, red., 2008). Planowanie motoryczne – inaczej dyspraksja – to częsty problem wśród dzieci z zespołem Downa . Ciało dziecka nie wie, jak wykonać nowy, nieznaną ruch – może to dotyczyć zarówno motoryki dużej, jak i małej (Violet F. Maas, 1998, s. 69-70).

Nieprawidłowości w pracy systemów przedsiolkowego i proprioceptywnego w omawianej grupie dzieci są źródłem trudności w odbiorze i przetwarzaniu wrażeń słuchowych i wzrokowych, takich jak: opóźniony rozwój mowy, wolne tempo przetwarzania informacji słuchowych, trudności w naśladowaniu dźwięków, problemy z równowagą, trudności w ocenie odległości, nieprawi-

dłowe ruchy gałek ocznych, zaburzenia w stałości spostrzegania, obniżony poziom koordynacji wzrokowo-ruchowej. Dysfunkcje mogą też dotyczyć systemu dotykowego – trudności w różnicowaniu bodźców dotykowych, nadwrażliwość na bodźce dotykowe (Odowska-Szlachcic, 2008, s. 137, 138, [w:] Kaczmarek, red., 2008).

Terapia Integracji Sensorycznej opiera się na założeniach dotyczących neurofizjologicznych mechanizmów kompensacyjnych w obrębie układu nerwowego. Jest to określane jako plastyczność kompensacyjna neuronów, która umożliwia tworzenie nowych połączeń funkcjonalnych, pozwalających na częściową lub całkowitą odnowę utraconych funkcji. Mechanizmy kompensacyjne uruchamiane są poprzez odpowiednie oddziaływania korekcyjne, prowadzące do tworzenia się nowych, niespecyficznych połączeń neuronalnych. Szczególne znaczenie ma kontrolowana stymulacja układów: dotykowego i przedsionkowo-proprioceptywnego – ćwiczenie i utrwalanie nowych wzorców ruchowych istotnie wpływa na zmiany w systemie nerwowym.

W terapii Integracji Sensorycznej wykorzystuje się również fakt wrażliwości wielu neuronów na więcej niż jeden rodzaj bodźców sensorycznych, dzięki czemu możliwe jest oddziaływanie na siebie dwóch lub więcej układów sensorycznych – np. pobudzanie układu przedsionkowego stymuluje także układ słuchowy. Mechanizm ten pozwala na wielokierunkową i kompleksową stymulację zmysłów podczas zajęć terapeutycznych.

Istotną rolę w skuteczności terapii odgrywa również wiek życia dziecka – terapia powinna być podjęta jak najwcześniej. Im dziecko starsze – tym większy niedobór bodźców oraz zakres obserwowanych u niego dysfunkcji (Odowska-Szlachcic, 2010).

Podczas terapii SI dziecko nabywa nowe wzorce ruchowe, które wpływają na właściwe przetwarzanie informacji sensorycznych. Stosowane ćwiczenia zawsze powinny być dobrane do

aktualnych możliwości psychoruchowych dziecka. Zajęcia mają najczęściej formę zabaw ruchowych, z wykorzystaniem odpowiednich przyrządów do ćwiczeń stymulujących układy: przedmiotowy, proprioceptywny i dotykowy (np. huśtawki, platformy, hamaki, równoważnie, trampoliny, deskorolki terapeutyczne). Stosowane są też różne urządzenia usprawniające percepcję słuchową, wzrokową i węchową (Odowska-Szlachcic, 2008, s. 141, 142, [w:] Kaczmarek, red., 2008).

Ruch Rozwijający Weroniki Sherborne

Podstawowym założeniem metody Ruchu Rozwijającego jest posługiwanie się ruchem jako narzędziem wspomagania rozwoju psychoruchowego dziecka (Bogdanowicz, Kasica, 2009, s. 17). Poprzez ruch rozwijana jest świadomość własnego ciała, świadomość przestrzeni i działania w niej oraz potrzeba dzielenia jej z innymi ludźmi prowadząca do nawiązywania z nimi bliskiego kontaktu – co służy rozwojowi dziecka i może być wykorzystywane w terapii zaburzeń rozwoju.

W. Sherborne stworzyła swój system terapeutyczny w oparciu o naturalne potrzeby dziecka, zaspokajane w kontakcie z najbliższymi – poprzez „baraszkowanie” z rodzicami, zawierające bliskość fizyczną i emocjonalne ciepło (Kaja, 2001, s. 96). W książce „Ruch rozwijający dla dzieci” W. Sherborne pisze: „Na podstawie doświadczeń i obserwacji ruchu ludzkiego doszłam do wniosku, że wszystkie dzieci mają dwie podstawowe potrzeby: pragną czuć się dobrze we własnym ciele („jak w domu”), czyli umieć w pełni nad nim panować, po drugie odczuwają potrzebę nawiązywania kontaktów z innymi” (Sherborne, 2002, s. 11, 12). Głównym celem zajęć w omawianej metodzie jest zaspokajanie tych potrzeb.

Metoda Ruchu Rozwijającego może być stosowana wobec dzieci w normie intelektualnej, przejawiających różne zaburzenia

funkcjonowania, została jednak stworzona z myślą o terapii dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego, jest przydatna w przypadkach niepełnosprawności intelektualnej różnego stopnia. Pozwala na wyrównywanie deficytów rozwojowych poprzez wpływ na zachowania dzieci w różnych obszarach funkcjonowania: motorycznym, poznawczym, społecznym i emocjonalnym (Bogdanowicz, Kasica, 2009, s. 23).

Wyniki badań nad wartością metody Ruchu Rozwijającego, dotyczące dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wykazały, że najsilniej oddziałuje ona na sferę emocjonalną i motoryczną. Ułatwia kształtowanie orientacji w schemacie ciała i przestrzeni, rozwija koncentrację uwagi, stymuluje rozwój wyobraźni i kreatywności dzieci. Ponadto kształtuje u nich pozytywny obraz samego siebie i pozytywne nastawienie do otoczenia (Kaja, 2001, s. 98). Pracując metodą Ruchu Rozwijającego z dziećmi z zespołem Downa trzeba jednocześnie mieć na uwadze ich stan zdrowia oraz specyfikę rozwoju fizycznego. B. Kisiel podkreśla, by zwrócić szczególną uwagę na: słabe napięcie mięśniowe i dużą ruchomość stawów, wadę serca i problemy kardiologiczne, zmniejszoną odporność i możliwą w związku z tym większą zachorowalność (2008, s. 237, [w:] Kaczmarek, red., 2008).

W metodzie W. Sherborne można wyróżnić kilka kategorii ćwiczeń:

1. ćwiczenia rozwijające świadomość własnego ciała,
2. ćwiczenia rozwijające świadomość przestrzeni – pomagające zdobyć pewność siebie i poczucie bezpieczeństwa w otoczeniu,
3. ćwiczenia mające na celu nawiązanie kontaktu i współpracę z partnerem i grupą:
 - a. oparte na relacji „z” – opiekuńczej, dziecko pozostaje bierne, pod opieką ćwiczącego z nim partnera,

- b. oparte na relacji „przeciwko” – w których obie osoby są aktywne i silne, dziecko ma możliwość wypróbowania swojej energii oraz rozwijania kontrolowanej siły bez agresji – w sposób zabawowy,
- c. oparte na relacji „razem” – opiera się na współpracy dziecka i jego partnera, energia wykorzystywana jest tu na wspólne działanie,

4. ćwiczenia twórcze - rozbudzające kreatywność dziecka.

Opisane ćwiczenia nie są jedynie ćwiczeniami ruchowymi – łączą one doświadczenia fizyczne z psychicznymi, pomagając także w rozwoju osobowości (Gładyszewska-Cylulko, 2011, s. 53). Zaleca się, by partnerami dzieci podczas terapii byli ich rodzice – sprzyja to budowaniu pozytywnych więzi pomiędzy członkami rodziny oraz buduje poczucie bezpieczeństwa podczas zajęć (Bogdanowicz, Kasica, 2009).

Dla dzieci z zespołem Downa szczególnie istotne wydają się te ćwiczenia, które budują poczucie własnej wartości, uczą asertywności, uczą określania granic przestrzeni osobistej oraz budują poczucie tożsamości społecznej (Kisiel, 2008, s. 237, [w:] Kaczmarek, red., 2008). Wydaje się, że można tu także dodać pogłębianie wzajemnych więzi między dzieckiem a rodzicami, wzajemne poznawanie się i budowanie relacji opartej na zaufaniu.

Kinezylogia Edukacyjna

Kinezylogia Edukacyjna to metoda podkreślającą ścisły związek pomiędzy sferą rozwoju ruchowego a efektywnością procesu uczenia się. Za twórcę tej metody uważa się P. Dennisona – stąd często spotykane określenie kinezylogii edukacyjnej - „metoda Dennisona”. Opracował on system edukacyjny – nazwany przez niego „gimnastyką mózgu” – złożony z prostych ćwiczeń i procedur, mających na celu uaktywnienie i zintegrowanie

ważnych ośrodków w mózgu. Dennison wyróżnia dwa podstawowe typy ruchów:

- typ pierwszy – związany z przekraczaniem linii środkowej (styk funkcjonalny lewej i prawej strony ciała), np. praca oczu przy czytaniu, praca rąk przy wykonywaniu jakiejś czynności. Ruch ten prowadzi do synchronicznego funkcjonowania ciała i mózgu, zapewniając optymalną pracę układu nerwowego, co znajduje odzwierciedlenie w łatwiejszym uczeniu się, poprawia pamięć oraz umiejętność zastosowania zdobytej wiedzy;
- typ drugi – to jednostronne ruchy ciała, oparte na mechanizmie aktywności prawej lub lewej półkuli mózgowej – konsekwencją tego jest rozdzielnie myśli i ruchu. Mechanizm ten jest korzystny dla pierwszej fazy uczenia się – zapoznania się z nową informacją, utrudnia natomiast praktyczne wykorzystywanie wiedzy.

Dla prawidłowego funkcjonowania potrzebne są obydwa typy ruchów, ważne jest jednak, by zachować proces synchronicznej pracy obu półkul przy realizacji określonej funkcji. Dzieci z niepełnosprawnością umysłową częściej korzystają tylko jednej półkuli mózgu. U dzieci z zespołem Downa dodatkowo występują różne ograniczenia utrudniające właściwe przyswajanie informacji: w zakresie percepcji wzrokowej, słuchowej, dotykowej, orientacji przestrzennej, motoryki małej i dużej, koordynacji wzrokowo-ruchowej i słuchowo-ruchowej oraz pamięci. Stymulacja rozwoju omawianej grupy dzieci poprzez ćwiczenia z zakresu kinezylogii edukacyjnej aktywizuje zaburzone funkcje i prowadzi do lepszego wykorzystania umiejętności i zdolności (Skaradzińska, 2008, s. 241-244, [w:] Kaczmarek, red., 2008).

Zajęcia metodą kinezylogii edukacyjnej oparte są na różnego rodzaju ćwiczeniach ruchowych i energetyzujących, które mają

wpływać na poprawę szeroko rozumianego procesu uczenia się (Borowiecka, 2009, s. 7).

Muzykoterapia

Muzykoterapia to metoda terapeutyczna, której podstawowym środkiem oddziaływania jest muzyka. Według Cylulko - muzykoterapia „[...]stanowi formę oddziaływania fizjoterapeutycznego i psychoterapeutycznego, z wielorakim i wielostronnym zastosowaniem materiału muzycznego oraz innych zjawisk akustycznych, w celu stymulowania rozwoju dziecka, korygowania, kompensowania zaburzonych funkcji jego organizmu, doskonalenia wzajemnego ich współdziałania oraz optymalnego przysposobienia go do otoczenia fizycznego oraz środowiska społecznego” (Cylulko, 2006, s. 192, [w:] Cytowska, Winczura, red., 2006). Metoda ta ma na celu rozwój twórczego potencjału dziecka, wzmocnienie jego funkcji psychicznych, dostarczenie pozytywnych przeżyć i doświadczeń społecznych. Pozwala ponadto na zwiększanie koncentracji uwagi oraz koordynacji wzrokowo-ruchowej i słuchowej dzieci. Poprzez działania muzykoterapeutyczne można wspomagać różne sfery rozwoju psychomotorycznego, motorykę małą i dużą, słuch, wzrok, rozwój mowy, funkcjonowanie społeczno-emocjonalne (Nordoff, Robbins, 2008, s. 118,119). Podstawowe techniki terapeutyczne stosowane w muzykoterapii to:

- techniki aktywizujące i kompensacyjno-usprawniające – ćwiczenia dotykowe, słuchowe, rytmu, śpiewanie piosenek, zabawy muzyczno-ruchowe, tańce, muzykowanie na dziecięcych instrumentach perkusyjnych,
- techniki wyobrażeniowo-projekcyjne – słuchanie muzyki, plastyczne interpretacje muzyki,
- techniki twórcze – improwizacje muzyczno-ruchowe, słowne, wokalne,

- techniki intrapersonalne i interpersonalne – pantomima, psychodrama,
- techniki relaksacyjne z podkładem muzycznym – masaż relaksacyjny, trening autogenny Schultza (Cylulko, 2006, s. 193, 194, [w:] Cytowska, Winczura, red., 2006).

Dla dzieci z zespołem Downa szczególne znaczenie ma rozwijanie sprawności rąk – dłoni i palców. Ze względu na obniżone napięcie mięśniowe oraz nieco inną niż u sprawnych rówieśników budowę dłoni – sprawność ta jest obniżona, w konsekwencji dzieci te często niechętnie manipulują przedmiotami. Zajęcia muzykoterapeutyczne – poprzez granie na instrumentach, zabawy muzyczno-ruchowe z wykorzystaniem różnych rekwizytów, masażyki dłoni, śpiewane zabawy paluszkowe – umożliwiają doskonalenie motoryki małej, zręczności manualnej, umiejętności chwytania i manipulowania przedmiotami. Granie na rozmaitych instrumentach oraz stosowanie różnych rekwizytów stymuluje wrażliwość dotykową dłoni poprzez dostarczanie wielu bodźców dotykowych (różny rodzaj materiału, faktura powierzchni, kształt, wielkość, ciężar). Istotną rolę w tym zakresie odgrywają śpiewane zabawy paluszkowe. Są to drobne formy zabawowe, w których osoba dorosła wypowiada lub śpiewa krótki tekst, obrazując go gestami rąk i palców swoich lub dziecka. Zabawy te nie tylko zapewniają stymulację zmysłu dotyku, ale również usprawniają manualnie, ćwiczą umiejętność właściwego chwytania, uczą kontrolowanego ruchu ręki i palców. Poprzez naśladowanie gestów wykonywanych przez osobę dorosłą ułatwiają opanowanie gestów alternatywnych metod komunikacji – co ma szczególne znaczenie u dzieci z zespołem Downa, u których występuje opóźnienie rozwoju mowy.

Muzyka stosowana w trakcie zabaw muzyczno-ruchowych sprzyja wydłużaniu koncentracji uwagi, rozwija wyobraźnię ruchowo-przestrzenną, kształtuje orientację w schemacie ciała oraz

w przestrzeni. Istotne znaczenie ma także oddziaływanie na sferę motoryki dużej. U dzieci z zespołem Downa często występuje nieprawidłowa postawa ciała, niezgrabne i nieskoordynowane ruchy, mogą też pojawiać się zaburzenia równowagi. Zajęcia muzyczno-ruchowe utrwalają prawidłową postawę ciała oraz doskonałą precyzję i estetykę ruchu.

Muzykoterapia odgrywa ważną rolę we wspomaganiu komunikacji dzieci z zespołem Downa. Odbywa się to zarówno przez kontakt niewerbalny (wzrokowy, dotykowy), jak i różnego rodzaju ćwiczenia słuchowe (np. śpiewanie piosenek), które poprzez powtarzanie słów i zwrotów wzbogacają zasób słownictwa. W trakcie śpiewania dzieci ćwiczą też mięśnie narządu mowy oraz pogłębiają oddech (Sąsiadek, 2008, [w:] Kaczmarek, red., 2008).

Omawiana forma terapii ma pozytywny wpływ na funkcjonowanie psychoemocjonalne dzieci z zespołem Downa. Jak pisze Cylulko (2006, s. 199, [w:] Cytowska, Winczura, red., 2006) – spontaniczna gra na instrumentach pozwala na uzewnętrznianie stanów uczuciowych, rozładowanie negatywnych emocji i agresji w sposób niewerbalny. Istotną rolę w tym obszarze odgrywają też plastyczne interpretacje utworów muzycznych, które pozwalają na odreagowanie różnych konfliktów doświadczanych przez dzieci (Kaja, 2001, s. 72). Nordoff i Robbins podkreślają, że „śpiewanie piosenek może być cennym środkiem służącym stymulacji werbalnego sposobu ekspresji dzieci, naturalnym rodzajem wyswobodzenia energii, ujściem dla nagromadzonych emocji” (2008, s. 120).

Muzykoterapia umożliwia dzieciom z zespołem Downa osiągnięcie sukcesu, doświadczanie poczucia sprawstwa, zmniejsza lęk przed nowymi czynnościami. Wyzwała wiele pozytywnych emocji i poprawia samopoczucie dziecka. Stwarza również dzieciom i ich rodzicom okazję do wspólnego spędzania czasu w przyjem-

nej i bezpiecznej atmosferze (Sąsiadek, 2008, s. 303, [w:] Kaczmarek, red., 2008).

Hipoterapia

Hipoterapia to zabiegi terapeutyczne z udziałem konia. Obejmuje szeroki zakres oddziaływań – rehabilitacyjne, pedagogiczne, psychologiczne, społeczne, resocjalizacyjne.

Fizjoterapia na koniu wykorzystuje terapeutyczne właściwości ruchu zwierzęcia dla usprawniania ruchowego dziecka. Jazda konna w aspekcie psychopedagogicznym – skierowana jest do dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, z opóźnieniem psychoruchowym, zaburzeniami emocjonalnymi i percepcyjnymi. Terapia z udziałem konia umożliwia pacjentowi nawiązanie relacji emocjonalnej ze zwierzęciem, która może prowadzić do poprawy relacji z ludźmi i kontaktów ze światem zewnętrznym.

Specyfika hipoterapii może być rozpatrywana w trzech aspektach: ruchu konia, jego terapeutycznej natury oraz stymulacji polisensorycznej. Ruch konia stymuluje układ ruchowy jeźdźca zgodnie z fizjologicznym wzorcem chodu ludzkiego – daje to możliwość nauki prawidłowego chodzenia. Jazda konna pomaga regulować napięcie mięśniowe, ułatwia korekcję wad postawy, poprawia też funkcjonowanie niektórych układów wewnętrznych – np. oddechowego, krążenia.

Jazda konna dostarcza dziecku wielu różnorodnych bodźców – proprioceptywnych, dotykowych, węchowych, słuchowych – związanych z budową zewnętrzną konia, jego zapachem, wydawanymi dźwiękami, naprzemiennymi ruchami poszczególnych części ciała jeźdźca podczas jazdy. Bardzo istotne jest, że wszystkie wymienione bodźce działają jednocześnie, powodując polisensoryczną stymulację dziecka.

Terapeutyczna natura konia to przede wszystkim jego specyficzna umiejętność kontaktu i komunikacji z człowiekiem na

poziomie niewerbalnym (poprzez gestykulację, mimikę). Ma to szczególnie pozytywny wpływ na funkcjonowanie emocjonalne i społeczne małego pacjenta.

Biorąc pod uwagę powyższą charakterystykę hipoterapii należy podkreślić jej ważną rolę jako metody wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa. Szczególnie znaczenie ma pobudzanie układu proprioceptywnego, aktywizacja całego układu mięśniowego, regulacja napięcia mięśniowego, korygowanie wad postawy, usprawnianie językowo-artykulacyjne (poprzez różne zawołania jeździeckie, naśladowanie parskania, rżenia).

Zaznaczyć też trzeba psychopedagogiczny wpływ hipoterapii na dzieci z zespołem Downa – zwiększanie motywacji do działania, samooceny, poczucia sprawstwa, poprawę koncentracji uwagi i pamięci, rozwój umiejętności podporządkowania się regułom i zasadom. Jazda konna dostarcza dziecku wiele radości i satysfakcji, co wpływa na polepszenie ich ogólnego funkcjonowania psychicznego (Gąsiorowska, 2008, [w:] Kaczmarek, red., 2008).

Ważnym tematem, o którym należy wspomnieć omawiając metody wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa jest wsparcie dla ich rodziców. Wyniki badań nad rodzicami dzieci z zespołem Downa pokazują, że – w porównaniu z rodzicami dzieci z innymi zaburzeniami rozwoju – jest to grupa dość dobrze przystosowana i radząca sobie z obciążeniami. Z drugiej jednak strony – muszą oni sprostać wielu trudnym wyzwaniom wynikających z zaburzonego rozwoju dziecka, uporać się ze swoimi emocjami, a często także z krzywdzącymi zachowaniami innych ludzi (Pisula, 2008, s. 341, [w:] Kaczmarek, red., 2008).

Momentem bardzo trudnym dla rodziców jest wiadomość o niepełnosprawności ich narodzonego dziecka. Często towarzyszy temu szok, niedowierzanie, strach i chęć ucieczki, z jednoczesnymi wyrzutami sumienia z powodu takich myśli. Niejednokrotnie próbują znaleźć przyczynę takiego stanu rzeczy bądź

obwiniają się nawzajem. Wielu rodziców przez fakt posiadania dziecka niepełnosprawnego czuje się gorszych i mniej wartościowych, obawiają się też reakcji ze strony otoczenia (Pueschel, 2009). Dodatkowym obciążeniem jest także sposób przekazywania informacji przez lekarzy i brak czasu z ich strony na spokojną rozmowę i wyjaśnienie wątpliwości.

W dalszych etapach rozwojowych dziecka poziom odczuwanego przez rodziców stresu uzależniony jest od osobowości dziecka, problemów w jego zachowaniu, stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Wyniki badań wskazują, że rodzice dzieci z zespołem Downa często stosują ucieczkowe strategie radzenia sobie ze stresem – próbują unikać czynników, które w zachowaniu dziecka są dla nich źródłem stresu. Może to prowadzić do rezygnacji z prób rozwiązywania pojawiających się problemów, co w konsekwencji utrudnia poradzenie sobie z negatywnymi emocjami i niekorzystnie wpływa na rozwój dziecka oraz funkcjonowanie całej rodziny.

Niezwykle ważne jest, by rodzice dzieci z zespołem Downa mogli liczyć na pomoc – zarówno ze strony profesjonalistów, jak i osób ze swojego otoczenia – rodziny, grup wsparcia. Profesjonaliści powinni pomóc w radzeniu sobie z trudnymi emocjami oraz wskazywać drogi i metody zapewnienia dziecku i rodzinie optymalnych warunków życia i rozwoju (Pisula, 2008, [w:] Kaczmarek, red., 2008).

Zakończeniem tego artykułu niech będą słowa jednego z rodziców dziewczynki z zespołem Downa: „Radość z osiągnięć dziecka upośledzonego jest możliwa tylko wtedy, gdy cieszy się ono akceptacją po prostu dlatego, że jest. Zamiast na siłę ciągnąć dziecko w „normalność” można starać się przeniknąć do jego świata, zrozumieć reguły jego myślenia i odczuwania. Nie należy porównywać swojego dziecka z innymi, trzeba odrzucić normy

wzrostu, iloraz inteligencji. W przestrzeni wewnętrznej czas nie istnieje – liczy się tylko miłość” (Sobolewska, 2002, s. 17).

BIBLIOGRAFIA

- [1] BOGDANOWICZ M., KASICA A., 2009, *Ruch rozwijający dla wszystkich: efektywność metody Weroniki Sherborne*, Gdańsk.
- [2] CUNNINGHAM C., 1994, *Dzieci z zespołem Downa*, Warszawa.
- [3] CYLULKO P., 2006, *Improwizacje na dziecięcych instrumentach perkusyjnych w muzykoterapii dzieci z zaburzeniami rozwojowymi*, [w:] *Dziecko z zaburzeniami w rozwoju*, CYTOWSKA B., WINCZURA B. (red.), Kraków.
- [4] GĄSIOROWSKA B., 2008, *Hipoterapia dla osób z zespołem Downa*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, KACZMAREK B. B. (red.), Kraków.
- [5] GŁADYSZEWSKA-CYLULKO J., 2011, *Arteterapia w pracy pedagoga*, Kraków.
- [6] GRUSZCZYK-KOLCZYŃSKA E., ZIELIŃSKA E., 2000, *Wspomaganie rozwoju umysłowego trzylatków i dzieci starszych wolniej rozwijających się*, Warszawa.
- [7] KACZMAREK B.B., (red.), 2008, *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, Kraków.
- [8] KAJA B., 2001, *Zarys terapii dziecka*, Bydgoszcz.
- [9] KISIEL B., 2008, *O Ruchu Rozwijającym Weroniki Sherborne*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, KACZMAREK B.B. (red.), Kraków.
- [10] MAAS V. F., 1998, *Uczenie się przez zmysły*, Warszawa.
- [11] MASGUTOWA S., REGNER A., 2009, *Rozwój mowy dziecka w świetle integracji sensomotorycznej*, Wrocław.

- [12] MIDRO A., 2008, *Zespół Downa. Przyczyny powstawania, diagnoza i elementy poradnictwa genetycznego*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, KACZMAREK B.B. (red.), Kraków.
- [13] NORDOFF P., ROBBINS C., 2008, *Terapia muzyką w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi*, Kraków.
- [14] ODOWSKA-SZLACHCIC B., 2008, *Metoda Integracji Sensorycznej w diagnozie i stymulacji rozwoju psychoruchowego dziecka z zespołem Downa. Wspomaganie rozwoju mowy w oparciu o metodę SI*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, KACZMAREK B.B. (red.), Kraków.
- [15] ODOWSKA-SZLACHCIC B., 2010, *Metoda integracji sensorycznej we wspomaganiu rozwoju mowy u dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego*, Gdańsk.
- [16] PISULA E., 2008, *Rodzice dzieci z zespołem Downa*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, KACZMAREK B.B. (red.), Kraków.
- [17] PUESCHEL S.M., 2009, *Ku lepszemu przyszłości. Zespół Downa, przewodnik dla rodziców i opiekunów*, Zakrzewo.
- [18] REGNER A., 2008, *Wczesne usprawnianie rozwoju mowy dzieci z zespołem Downa z zastosowaniem ustnowarzewowej terapii regulacyjnej (uttr)*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, KACZMAREK B.B. (red.), Kraków.
- [19] REGNER A., 2006, *Wczesne wspomaganie rozwoju psychomotorycznego małego dziecka z zastosowaniem metody R. Castillo Moralesa*, [w:] *Dziecko z zaburzeniami w rozwoju*, CYTOWSKA B., WINCZURA B. (red.), Kraków.
- [20] SADOWSKA L., MYSŁEK-PRUCNAL M., GRUNA-OŻAROWSKA A., 2008, *Medyczne podstawy zaburzeń struktury i funkcji u dzieci z zespołem Downa*, [w:] *Wspo-*

- maganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, KACZMAREK B.B. (red.), Kraków.
- [21] SAŚIADEK K., 2008, *Moje rączki i nóżki chcą się bawić – wykorzystanie zabaw paluszkowych w pracy z małym dzieckiem*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, KACZMAREK B.B. (red.), Kraków.
- [22] SHERBORNE W., 2002, *Ruch rozwijający dla dzieci*, Warszawa.
- [23] SKARADZIŃSKA M., 2008, *Stymulacja rozwoju dzieci z zespołem Downa – Kinezylogia Edukacyjna i inne metody wspierające*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, KACZMAREK B.B. (red.), Kraków.
- [24] SKÓRCZYŃSKA M., 2006, *Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych*, Kraków.
- [25] SOBOLEWSKA A., 2002, *Cela*, Warszawa.
- [26] SZCZEPANIK R., 2007, *Elementy pedagogiki specjalnej*, Łódź.
- [27] WIELOBÓB M.J., 2003, *Elementy kinezylogii edukacyjnej w terapii specyficznych trudności w uczeniu się*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie*, MINCZAKIEWICZ E. M. (red.), Kraków.
- [28] ZASĘPA E., 2008, *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa*, Kraków.
- [29] BOROWIECKA R., 2009, *Kinezylogia Edukacyjna – kontrowersyjna terapia*, „Przyjaciel”, nr 6 (19), s. 6-15.

Wykaz skrótów:

SI – integracja sensoryczna

Katarzyna Babecka

SPECYFICZNE ZABURZENIA MOWY I KOMUNIKACJI U OSÓB Z AUTYZMEM

Streszczenie

Przedmiotem niniejszego artykułu jest próba przedstawienia podstawowej wiedzy na temat zaburzenia, jakim jest autyzm. W artykule omówione zostały zagadnienia dotyczące sposobu definiowania autyzmu, próby ustalenia etiologii zaburzenia, a także sposobu jego diagnozowania. Autorka szczególną uwagę zwróciła na zagadnienie związane ze specyficznymi zaburzeniami w rozwoju mowy i komunikacji osób autystycznych.

Słowa kluczowe

autyzm, komunikacja werbalna i niewerbalna, zaburzenia komunikacji, zaburzenia mowy

Abstract

The subject of this article is an attempt to present the basic knowledge about the disorder, which is autism. The article discusses issues concerning how to define autism and attempts to determine the etiology of the disorder and the way of its diagnosis. The author paid particular attention to the issue associated with the specific disorders of speech development and communication of people with autism.

Keywords

autism, verbal and nonverbal communications, communication disorder, speech disorder

W dzisiejszym świecie zauważa się, niepokojący wzrost liczby osób o cechach autystycznych. Choć minęło sporo czasu od pierwszych badań nad autyzmem to, jednak autyzm nadal stanowi zagadkę dla wielu specjalistów. Naukowcy do dziś szukają odpowiedzi na to, jakie są przyczyny i objawy autyzmu, czy istnieje klasyczna postać autyzmu (kennerowska), a także poszukują skutecznej metody terapii osób autystycznych. Od wielu lat przedmiotem dyskusji i modyfikacji jest również pojęcie *autyzmu*, które na dzień dzisiejszy jest pojęciem wieloznacznym i niejednorodnym.

Termin *autyzm* (gr. *autos* – sam) początkowo był znany z psychiatrii dzięki Eugeniuszowi Bleulerowi. Posługiwał się on tym terminem do określania jednego z objawów schizofrenii, którym było „zamknięcie się we własnym świecie i rozluźnienie dyscypliny logicznego myślenia” (Bobkowicz-Lewartowska, 2000, s. 11). Jednak dopiero spostrzeżenia, których dokonał w 1943 roku Leo Kanner podczas obserwacji dzieci, pozwoliły na wyodrębnienie autyzmu, jako osobnej kategorii diagnostycznej. Zauważył on, że zachowania owych dzieci były specyficzne, niepokojące, trudne do określenia (tamże). Kanner określił autyzm wczesnodziecięcy (*elary infantile autism*) poprzez charakterystyczne cechy, jakie wykazywały dzieci podczas badania. Cechy te, to „poza zaburzeniami i dysfunkcjami związanymi z życiem społecznym, fascynację i sprawność w manipulowaniu pewnymi przedmiotami, rutynowe i stereotypowe formy zachowania oraz oznaki pewnego poziomu inteligencji” (Błęszyński, 1998, s. 5). Odkrycie, którego dokonał Kanner spowodowało, iż początkowo autyzm uważano za zaburzenie emocjonalne, którego przyczyną były patologiczne zachowania ze strony rodziców. Do grupy zwolenników tego kierunku należał Bruno Bettelheim, który twierdził, że negatywne emocje kierowane w stronę dziecka szczególnie przez matkę, powodują szereg zaburzeń w psychice

dziecka (Pisula, 1993, s. 34). Poglądy te stały się źródłem cierpienia i wielu nieporozumień wśród rodzin dzieci autystycznych. Na szczęście teza ta została obalona dzięki wnikliwym obserwacjom i badaniom wielu specjalistów, którzy udowodnili, że rodzice nie są odpowiedzialni za chorobę swoich dzieci.

Nieco później symptomatologiczną definicję Kanner'a, poszerzył H. Asperger. Jego opis dotyczył starszych dzieci i nastolatków (chłopców), które podobnie jak w przypadku dzieci u Kanner'a, wykazywały zaburzenia w relacjach społecznych. Najbardziej widocznymi symptomami w badanej grupie były: „brak kontaktu wzrokowego, uboga ekspresja mimiczna i gestykulacyjna oraz występowanie wielu stereotypowych ruchów [...], izolowane obszary zainteresowań [...], dobra pamięć” (Bobkiewicz-Lewartowska, 2000, s. 12). Poza tym dzieci te cechowały: „zubożone wzorce komunikacji pozawerbalnej, zdolności wypowiedzania się w sposób poprawny gramatycznie, ale nie służący porozumiewaniu się z innym oraz nienormalna w zakresie intonacji mowa werbalna” (Pisula, 1993, s. 12). W późniejszym czasie jego rozważania dotyczące autyzmu, stały się podstawą do diagnozy jednego z typów autyzmu, zwanego od jego imienia zespołem Aspergera. Należy dodać, że dziś zespół Aspergera dotyczy osób, które spełniają dwa kryteria diagnostyczne autyzmu, dotyczące interakcji społecznych oraz sztywnych wzorców zachowań, ale nie występuje u nich istotne opóźnienie rozwoju w mowie i czynnościach poznawczych (por. Pisula, 2001; Bobkiewicz-Lewartowska, 2000).

Dziś jedną z częściej cytowanych definicji autyzmu (dziecięcego), jest definicja zaproponowana przez Tadeusza Gałkowskiego. Według niego autyzm jest to „zespół zaburzeń oznaczający się trudnościami w nawiązywaniu przez dziecko kontaktu afektywnego z otoczeniem, charakteryzujący się poważnym nieprzystosowaniem społecznym i wymagającym wczesnej, systema-

tycznie prowadzonej interwencji wychowawczej” (Gałkowski, 1986, s. 29). Gałkowski określa również charakterystyczne objawy mające miejsce w autyzmie, mianowicie: dziwaczne zachowanie, tendencje do persewacji, autostymulacje, występowanie echolalii w mowie, zaburzone tempo mowy, a nawet często także brak możliwości porozumiewania się. Poza tym często u osób cierpiących na autyzm obserwuje się obniżony poziom ilorazu inteligencji oraz wybiórcze zainteresowania (tamże).

Obecnie autyzm definiowany i diagnozowany jest na podstawie wskazania nieprawidłowości występujących w zachowaniu danej osoby. Nieprawidłowości te pojawiają się w trzech obszarach funkcjonowania, zwanych triadą autystycznych zaburzeń, stworzoną przez Lornę Wing. Wyszczególnione przez nią zaburzenia odnoszą się do upośledzenia: (1) zachowań społecznych; (2) komunikacji oraz (3) rozumienia związków społecznych i rozwoju wyobraźni (Randal, Parker, 2001, s. 98).

Na założeniach L. Wing opierają się główne zasady diagnozowania autyzmu według DSM-IV oraz ICD-10. Skupiają się one na trzech objawach zewnętrznych, które muszą wystąpić u dziecka we wczesnym dzieciństwie (przed ukończeniem 36. miesiąca życia). Są to:

1. Jakościowe zaburzenia w interakcjach społecznych – charakteryzujące się unikaniem kontaktu z innymi osobami już we wczesnym dzieciństwie poprzez obniżoną zdolność komunikacji niejęzykowej (m.in. brak lub ograniczona gestykulacja i mimika). Zaburzona jest również umiejętność dostrzegania stanów umysłu i odczytywania emocji u innych osób.
2. Jakościowe zaburzenia komunikacji werbalnej i niewerbalnej (oraz wyobraźni) – polegające na braku rozwoju mowy lub opóźnieniu rozwoju języka, co utrudnia możliwości komunikowania się. Dodatkowo osoby z auty-

zmem mają znaczne problemy z udawaniem i naśladowaniem zabaw.

3. Znacząco ograniczony repertuar aktywności i zainteresowań – odnosi się do sztywnych i stereotypowych zachowań, występowaniu tzw. manieryzmów ruchowych (np. potrząsanie rękami, drapanie), wąskiego obszaru zainteresowań, przestrzeganiu sztywnych rytuałów (por. Randal, Parker, 2001; Markiewicz, 2004; Błęszyński, 1998; Pisula, 2001).

W obu systemach diagnostycznych (DSM-IV oraz ICD-10) autyzm jest uważany za rozległe zaburzenia rozwojowe, co oznacza, że „choroba ta jest związana z rozwojem organizmu i w ten sposób odróżnia ją od innych zaburzeń psychicznych” (Randal, Parker, 2001, s. 98). Jednak opis ten nadaje bardzo ogólny charakter chorobie, jaką jest autyzm. Przez co Jagoda Cieszyńska (2008) uważa, iż diagnoza dzieci autystycznych następuje znacznie za późno, bo między 5. a 7. rokiem życia. Proponuje ona, aby diagnoza nie opierała się na dopasowywaniu zachowań do klasycznie stosowanych kryteriów diagnostycznych, a na obserwacji braku pewnych zachowań w rozwoju dziecka. Pozwoli to na szybsze wykrycie „zagrożenia autyzmem”, które można zauważyć już u dzieci między 4. miesiącem życia a 3. rokiem życia poprzez specyficzne nieprawidłowości w „rozwoju funkcji poznawczych (tzn. percepcji wzrokowej, słuchowej, czuciowej [...]), naśladownictwu, rozwoju komunikacji (werbalnej i niewerbalnej), zabawie, pamięci oraz rozwoju motorycznym (dużej motoryki, sprawności manualnej i prakcji oralnej)” (Cieszyńska, 2008, s. 100).

Problem stanowi także ustalenie jednej, konkretnej przyczyny powodującej wystąpienie autyzmu. Przypuszcza się, że autyzm wywołany jest przez szereg różnorodnych czynników, które wzajemnie na siebie oddziałują. Dawniej naukowcy uważali, że

duże znaczenie w powstaniu autyzmu mają czynniki psychogenne. Jednak współcześnie teoria ta jest mało popularna ze względu na brak wiarygodnych dowodów (Pisula, 2001, s. 91). Dziś badacze coraz częściej wskazują na uwarunkowania genetyczne autyzmu, jako dowód „podając na przykład większe prawdopodobieństwo wystąpienia autyzmu u bliźniąt jednojajowych niż u bliźniąt dwujajowych” (Randal, Parker, 2001, s. 95). Przyczyn poszukuje się także w czynnikach neuroanatomicznych, neurobiologicznych i neurochemicznych, lecz stanowiska w tych kwestiach są podzielone. Istnieją także dowody potwierdzające hipotezy jakoby autyzm wywołany był przez wirusy (np. przez wirusy w szczepionkach ochronnych). Badacze (m.in. Rimland) doszukują się także przyczyn w stosowaniu antybiotyków w leczeniu infekcji uszu czy widzą przyczynę w zanieczyszczeniu środowiska (por. Bobkowicz-Lewartowska, 2000; Randal, Parker, 2001). Jednak jak twierdzi Ewa Pisula, mimo licznych badań nad autyzmem, nie znaleziono „dotąd satysfakcjonującego wyjaśnienia dotyczącego przyczyn i mechanizmów powstania autyzmu. Wątpić też można, czy możliwe będzie wskazanie jednego czynnika odpowiedzialnego za to zaburzenie” (Pisula, 2001, s. 110).

Jak już wspomniano wcześniej, zaburzenia autystyczne dotyczą przede wszystkim trzech obszarów rozwoju dziecka. Badacze uważają, że nieprawidłowości w relacjach społecznych są ściśle połączone z deficytami w komunikowaniu się z otoczeniem. Ewa Pisula (1993) podkreśla, że naukowcom nie udało się, jak na razie, rozstrzygnąć, który z obszarów rozwoju dziecka, społeczny czy komunikacyjny jest zaburzeniem pierwotnym i powoduje zaburzenie drugiego (s. 56, 57). Jednak najczęściej to nieprawidłowy rozwój mowy dziecka, bądź jej regres zwraca uwagę rodziców, ponieważ brak możliwości porozumiewania się ze swoją pociechą stanowi dla nich olbrzymi problem. Z tego powodu w rodzicach dzieci autystycznych budzi się poczucie bezradności,

cierpienia, rozpaczy, frustracji oraz zwątpienia (Minczakiewicz, 1994, s. 92).

Pewne specyficzne nieprawidłowości występujące w komunikacji osób dotkniętych autyzmem pozwoliły badaczom (Konstantareas, Pisula) wyróżnić następujące deficyty językowe: 1) „ilościowe (np. brak mowy, opóźnienia w mowie, mowa ograniczona), 2) jakościowe (echolalia, odwracanie zaimków, nieodpowiednie uwagi, neologizmy, metaforyczne użycie języka, język stereotypowy, defekty w artykułowaniu) oraz 3) w użyciu pragmatycznym języka (niezdolność do prowadzenia dialogu, brak komunikowania się z rówieśnikami oraz w ogóle, słabe wyrażanie prozodii dla wyrażenia zamiaru, słabe wykorzystanie bodźców wzrokowo-twarzowych do metakomunikacji)” (cyt. za: Markiewicz, 2004, s. 104).

Już na etapie niemowlęstwa dziecko uczy się mowy, poprzez słuchanie dźwięków, które wpływa na jego późniejszą sprawność komunikacyjną. „Mowa jest dźwiękowym sposobem porozumiewania się ludzi. Porozumiewanie się jest możliwe dzięki znajomości języka, na który składa się system wyrazów i reguł gramatycznych” (Styczek, 1979, s. 12). Należy pamiętać, że mowa nie jest umiejętnością wrodzoną, lecz nabytą poprzez naśladowanie najbliższego otoczenia (por. Styczek, 1987; Minczakiewicz, 1997). Prawidłowy rozwój mowy dziecka rozpoczyna się w okresie niemowlęstwa i trwa do 6.-7. roku życia. Każde dziecko w tym czasie powinno przejść przez kolejne etapy kształtowania i rozwoju mowy, tj. melodii (głuzenie, gaworzenie od 0. do 1. roku życia), wyrazu (od 1. do 2. roku życia), zdania (od 2. do 3. roku życia), swoistej mowy dziecięcej (od 3. do 7. roku życia) (Kaczmarek, 1966). W zależności od ogólnego rozwoju dziecka (m.in. fizycznego, psychicznego, motorycznego oraz sprawności analizatorów w tym słuchowego, wzrokowego, kinestycznego) etapy te mogą przebiegać z opóźnieniem nawet u dzieci prawi-

dłowo rozwijających się. Jednak w przypadku dzieci autystycznych opóźnienia w nauce mowy są zróżnicowane i znaczne, od kilkunastomiesięcznego aż do całkowitego braku nabycia mowy. Oceniając rozwój mowy dziecka bierze się pod uwagę: rozumienie, nadawanie (zasób słów oraz struktura gramatyczna) oraz płaszczyznę suprasegmentalną (melodię i rytm wypowiedzi) (Jaklewicz, 1993, s. 32).

U dzieci z zaburzeniem autystycznym nieprawidłowości w rozwoju mowy trudno zauważyć do 2.-3. roku życia (opierając się na wyróżnionych w DSM-IV i ICD-10 kryteriach odnoszących się do komunikowania się), ponieważ znaczna większość tych dzieci w tym czasie nie posługuje się mową (Pisula, 2005, s. 34). Jednak pewne nieprawidłowości można zauważyć już w fazie prewerbalnej. Na tym etapie dzieci z autyzmem rzadko stosują gestykulację, wokalizację czy kontakt wzrokowy. Nie posługują się także mimiką oraz nie uśmiechają się i nie wodzą wzrokiem w celu podtrzymania kontaktu, np. z matką. Często forma kontaktu pozawerbalnego ma nietypowy charakter, np. krzyku, długotrwałego płaczu, agresji i autoagresji. U dzieci autystycznych na etapie gaworzenia pojawia się powtarzanie dźwięków, które zazwyczaj nie występuje w charakterze nawiązania komunikatu. Niektórzy badacze (m.in. Chmielińska, Pisula, Jaklewicz), uważają że u dzieci cierpiących na autyzm nie pojawia się etap gaworzenia lub występuje on tylko w formie śładowej (tamże, s. 35).

Jedną z najbardziej specyficznych cech mowy osób cierpiących na autyzm jest echolalia, czyli wierne powtarzanie usłyszanych wypowiedzi, które u prawidłowo rozwijających się dzieci, trwa zazwyczaj do 30. miesiąca życia. Ze względu na pewne kryteria (warunki i czas), w jakich występuje echolalia u dziecka autystycznego, wyróżniono trzy kategorie: 1) echolalię bezpośrednią – powtórzenie następuje od razu po usłyszeniu;

2) echolalię pośrednią (odroczoną) – powtarzanie pewnych treści po pewnym czasie; 3) echolalia łagodna (funkcjonalna) – echolalia wykorzystywana w prawidłowy sposób podczas prowadzenia rozmowy (por. Błęszyński, 1998; Bobkowicz-Lewartowska, 2000).

Hanna Jaklewicz dokonała podziału dzieci z zaburzeniami autystycznymi na dwie grupy, biorąc pod uwagę czas pojawienia się objawów. Mianowicie wyróżniła: 1) dzieci z wczesnym rozwojem autyzmu (do 12. miesiąca życia) oraz 2) dzieci z późnym rozwojem autyzmu (po 12. miesiącu życia) (por. Jaklewicz H., 1993). Dokonując tego podziału, badaczka zwróciła uwagę na to, że echolalia nie zawsze występuje u wszystkich badanych dzieci z autyzmem, a już szczególnie u dzieci ze wczesnym rozwojem autyzmu, czyli do 1. roku życia. W ich mowie rzadko można dostrzec echolalię bezpośrednią, a prawie w ogóle formę odroczoną (Jaklewicz, 1993, s. 35). U dzieci z autyzmem echolalię można uznać za „magazynowanie i przechowywanie elementów słuchowych z otoczenia” (Bobkowicz-Lewartowska, 2000, s. 61), co pozwala dziecku na uruchomienie właściwych wypowiedzi w dostosowaniu do okoliczności, w jakiej się znalazło (Błęszyński, 1998, s. 48). Specjaliści zajmujący się problemem echolalii w autyzmie uważają, że echolalia nie koniecznie musi mieć charakter automatyzmu, lecz może przybierać postać intencjonalną (zniekształconą przez zaburzenie). Prizant i Duchan (1981) na podstawie obserwacji osób autystycznych wyróżnili różne formy komunikacyjne echolalii, takie jak: „wyrażenie protestu, prośby, oznajmienie oraz wzywanie” (cyt. za: Markiewicz, 2004, s. 95).

Kolejne fazy rozwoju mowy u dzieci z autyzmem również odbiegają od ogólnie przyjętej normy. Zauważa się u tych dzieci dysproporcję pomiędzy ekspresją słowną a rozumieniem mowy. Co znaczy, że dzieci z autyzmem więcej produkują słów i wypowiedzi, niż są w stanie zrozumieć. Z danych statystycznych uży-

skanych na podstawie wywiadów z rodzicami dzieci chorych na autyzm, wynika że w przypadku 25% tych dzieci pierwsze, pojedyncze słowa pojawiają się między 12. a 18. miesiącem życia. Natomiast rozumienie wypowiedzi występuje ze znacznym opóźnieniem u prawie 50% z nich. Gdy prawidłowo rozwijające się dziecko potrafi zrozumieć słowa już ok. 12. miesiąca życia, tak dzieci autystyczne osiągają ten etap przed wejściem w wiek umysłowy 2 lata i 6 miesięcy (Pisula, 2005, s. 35).

Charakterystyczną cechą mowy dzieci autystycznych jest również nieprawidłowy sposób posługiwania się zaimkami, a szczególnie zaimkiem osobowym „ja”. W mowie tych dzieci często zamiast zaimka „ja” można usłyszeć: „ty”, „on”, czy po prostu imię dziecka (por. Pisula, 2005; Bobkowicz-Lewartowska, 2000). „Użycie zaimka *ja* jest ściśle związane z pojęciem własnego *ja*, jako odróżnianie siebie samego od otaczającej rzeczywistości” (Błęszyński, 1998, s. 51). Mimo iż problemy w posługiwaniu się zaimkami oraz nieadekwatne stosowanie słów i wyrażań są rzeczami naturalnymi w rozwoju mowy dzieci, to u dzieci autystycznych problem ten jest nasilony i długotrwały (por. Błęszyński, 1998; Bobkowicz-Lewartowska, 2000). Moment kiedy dziecko z autyzmem zaczyna używać zaimka „ja” świadczy o dostrzeżeniu siebie jako odrębnej jednostki. Uważa się, że moment ten pojawia się na etapie wychodzenia dziecka z zaburzenia autystycznego (Jaklewicz, 1993, s. 36). Warto dodać, że problem ze strukturą gramatyczną wypowiedzi u osób autystycznych jest długotrwały, czasami utrzymuje się nawet do 10. roku życia, gdy u dziecka prawidłowo rozwijające się poprawne struktury pojawiają się około 5. roku życia (por. Jaklewicz, 1993, Błęszyński, 1998).

Pewne nieprawidłowości w autyzmie występują również w aspekcie fonologicznym języka. Jacek Błęszyński podaje, że u dzieci z autyzmem „nie występują głoski tarte, zwarto-

szczelinowe oraz płynne [r]” (Błęszyński, 1998, s. 54, 55). Według jego badań, dzieci te często zamieniają i nie stosują prawidłowego wzorca głosek tylnopodniebiennych – przedniopodniebiennych. Problem z wyraźnym i precyzyjnym wypowiedaniem niektórych głosek, nie wynika z nieprawidłowości w budowie narządów mowy, lecz może wynikać z obniżonej sprawności mięśni narządów artykulacyjnych (języka, warg, policzków). Poza tym zaburzenia w układzie fonologicznych można dostrzec w niepoprawnym stosowaniu głosek opozycyjnych, różniących się jedną cechą dystynktywną [k-g, p-b, t-d,...] (tamże, s. 55).

Osoby cierpiące na autyzm przejawiają także poważne zaburzenia w komunikacji niejęzykowej, zarówno w jej rozumieniu, jak i nadawaniu. Charakteryzując mowę dzieci autystycznych należy zwrócić uwagę na płaszczyznę suprasegmentalną wypowiedzi (melodyczną). Ich wypowiedzi są często monotonne „płaskie”, pozbawione wyraźnej melodyjności, z zaburzonym rytmem i tonem. Badacze często podkreślają brak płynności mowy u osób cierpiących na autyzm, spowodowane skandowaniem czy przerwami w wypowiedzi (por. Bobkowicz-Lewartowska, 2000; Jaklewicz, 1993; Błęszyński, 1998). Jak pisze Jaklewicz zdarza się, że dzieci autystyczne śpiewają zakończenia wyrazów. Poza tym badaczka zwraca uwagę na umiejętność tych dzieci do stosowania prawidłowego rytmu i melodii w wypowiedziach echolalicznych, które stanowią przeciwieństwo do modulacji ich własnych wypowiedzi (Jaklewicz, 1993, s. 36).

Dodatkowo nieprawidłowości zauważa się w mowie ciała, która jest bardzo ważnym elementem dopełniającym akt komunikacji międzyludzkiej. Dzięki mimice, gestom, postawie ciała możemy podtrzymać komunikację, a także wyrażać nasze emocje, postawy. W gestykulacji osób z autyzmem przeważają gesty „proste, instrumentalne, służące uniknięciu lub zakończeniu interakcji, np. wyrażające komunikat *odejść* lub *bądź cicho*” (Mar-

kiewicz, 2004, s. 112). Minczakiewicz dodaje, że dzieci autystyczne rzadko posługują się gestykulacją w celu uzupełnienia lub zastąpienia wypowiedzi słownych (tamże). Podobne trudności napotyka się w przypadku posługiwania się mimiką. Gałkowski pisze: „Jeśli chodzi o grę emocji wyrażaną mimiką, to tylko dość silne przeżycia odbijają się na twarzy tych dzieci. Większość z nich nie przejawia ekspresji twarzy w sytuacjach, które normalnie powinny wywołać żywą ekspresję mimiczną” (cyt. za: Markiewicz, 2004, s. 111).

Osoby z autyzmem często nie są w stanie nawiązać rozmowy ani jej podtrzymać. Trudności stanowią nie tylko zaburzenia w porozumiewaniu się, ale również w braku wspólnego pola uwagi, czy kontaktu wzrokowego z odbiorcą. Zauważa się, że dzieci autystyczne już w niemowlęctwie wydają odgłosy, które nie służą komunikacji z drugą osobą. Badacze (Teger-Fleuberg oraz Anderson, za: Markiewicz, 2004, s. 94, 95) dostrzegli, że w przypadku rozwoju dialogu u osób cierpiących na autyzm oraz u osób w normie, nie ma zasadniczej różnicy w początkowych etapach rozwoju kompetencji językowej. Jednak Markiewicz uważa, że „u dzieci autystycznych nie następuje wraz z wiekiem przyrost umiejętności prowadzenia rozmowy, zdolność wykorzystywania nowych informacji, a także nie ulega zmianie model wypowiedzi” (Markiewicz, 2004, s. 94).

Zaburzone są również umiejętności narracyjne (opowiadanie na temat). Dzieci autystyczne tworzą zdania krótkie, niekompletne, często niepoprawne gramatycznie, bez uwzględnienia szczegółów w danym opowiadaniu. Przeprowadzone badania przez Tager-Flusberg, dotyczyły sposobu opowiadania historyjek przez dzieci autystyczne oraz osoby upośledzone, które potwierdziły, że dzieci z autyzmem nie oddają emocjonalnego charakteru opowiadanej historyjki. Dokonują one nieprawidłowych ocen oraz skupiają się na mało znaczących informacjach. Poza tym trudno

im dostrzec związek logiczny między obrazkami, które odnoszą się do tej samej historyjki (por. Markiewicz, 2004, s. 92-98).

Problemy w zakresie komunikacji osób z autystycznymi przybierają różnorodne formy. Począwszy od opóźnienia mowy, zahamowania niektórych jej etapów, regresu wypowiedzi i rozumienia, aż po całkowite jej niewykształcenie oraz zaniemówienie włącznie. E. Minczakiewicz na podstawie dokonanych badań wyróżniła następujące nieprawidłowości:

- „brak nastawienia (gotowości emocjonalnej) do porozumiewania się z otoczeniem,
- brak umiejętności mówienia i rozumienia,
- brak gotowości do mówienia (mutyzm),
- nadużywanie wyrażeń stereotypowych,
- brak reakcji na polecenia,
- brak lub odroczenie odpowiedzi na pytanie,
- brak gestów wspomagających mówienie,
- nadmiar stereotypii ruchowych” (cyt. za: Markiewicz, 2004, s. 106).

Jak pisze Jacek Błeszyński: „Mowa w autyzmie nie ma jednorodnego obrazu” (Błeszyński, 1998, s. 85). U dzieci z autyzmem, podobnie jak u prawidłowo rozwijających się, kolejne fazy rozwoju mowy przebiegają w sposób indywidualny. Na podstawie własnych badań Błeszyński udowodnił, że dzieci cierpiące na autyzm przechodzą przez kolejne etapy kształtowania się mowy (Błeszyński, 1998, s. 134). Jednak czas pojawienia się poszczególnych faz rozwoju mowy u tych dzieci oraz specyficzny sposób porozumiewania się, jest zależny nie tylko od nasilenia zaburzeń autystycznych, ale również od postawienia szybkiej i prawidłowej diagnozy oraz podjętych działań terapeutycznych. Każdy z nas odczuwa ogromną potrzebę komunikacji z drugą osobą. Przytoczone trudności i deficyty komunikacyjne powodują wiele

problemów w życiu codziennym osób z autyzmem, jak również ich rodzin.

U osób autystycznych brak możliwości porozumiewania się z ludźmi poprzez kontakt werbalny, jak i niewerbalny, a także inne nieprawidłowości w rozwoju, powodują powolne wycofywanie się z relacji społecznych oraz emocjonalnych. Narastające problemy powodują, że osoby cierpiące na autyzm izolują się od otoczenia, poprzez zamknięcie się we własnym świecie.

BIBLIOGRAFIA

- [1] BŁESZYŃSKI J. (1998): *Mowa i język dzieci z autyzmem. Wybrane zagadnienia*. Słupsk.
- [2] BOBKOWICZ-LEWARTOWSKA L. (2000): *Autyzm dziecięcy – zagadnienia diagnozy i terapii*. Kraków.
- [3] GAŁKOWSKI T. (1986): *Autyzm*. W: *Encyklopedyczny słownik rehabilitacji*. Warszawa.
- [4] GAŁKOWSKI T. (2005): *Zdolności porozumiewania się w autyzmie i ich wspomaganie*. W: GAŁKOWSKI T., SZELAĞ E., JASTRZĘBOWSKA G. (red.), *Podstawy neurologopedii*. Opole, s. 736-749.
- [5] JAKLEWICZ H. (1993): *Autyzm wczesnodziecięcy – diagnoza, przebieg, leczenie*. Gdańsk.
- [6] KACZMAREK L. (1966): *Nasze dziecko uczy się mówić*. Lublin.
- [7] MARKIEWICZ K. (2004): *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*. Lublin.
- [8] MINCZAKIEWICZ E. (1994): *Z badań nad rozwojem mowy dzieci autystycznych*. W: DYKCIK W. (red.), *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania*. Poznań, s. 91-106.
- [9] MINCZAKIEWICZ E. (1997): *Mowa – rozwój – zaburzenia – terapia*. Kraków.

- [10] PISULA E. (1993): *Autyzm – fakty, wątpliwości, opinie*. Warszawa.
- [11] PISULA E. (2000): *Autyzm dziecięcy – zagadnienia diagnozy i terapii*. Kraków.
- [12] PISULA E. (2001): *Autyzm u dzieci: diagnoza klasyfikacja etiologia*. Warszawa.
- [13] PISULA E. (2005): *Małe dziecko z autyzmem: diagnoza i terapia*. Gdańsk.
- [14] RANDALL P., PARKER J. (2001): *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk.
- [15] STYCZEK I. (1983): *Logopedia*. Warszawa.
- [16] CIESZYŃSKA J. (2008): *Standardy postępowania logopedycznego w przypadku autyzmu dziecięcego*. W: *Logopedia*, t.37, Lublin, s. 99-105.

PROBLEMY PRACY EDUKACYJNO-WYCHOWAWCZEJ Z DZIEĆMI AUTYSTYCZNYMI W PRZEDSZKOLU

Streszczenie

Autyzm to zaburzenie, które trwa u większości dotkniętych nim osób przez całe życie. Praca z osobami z autyzmem wymaga od profesjonalistów nie tylko dużej wiedzy, ale także gotowości do ciągłego poszukiwania nowych informacji i podejmowania prób ich wykorzystywania we własnych działaniach. Nie istnieją bowiem gotowe programy edukacyjne ani terapeutyczne, które można by zastosować czy choćby zmodyfikować. Praca z dzieckiem autystycznym stanowi duże wyzwanie dla rodziców i terapeutów ze względu na niejasność zachowań i reakcji, wynikających ze specyfiki zaburzenia. Mnogość nieakceptowanych zachowań autystów sprawia, że nasuwają się pytania o rodzaj pomocy i sposób pracy, która okaże się skuteczna i właściwa. Potrzeba trochę wyobraźni, by wejść do wnętrza drugiej osoby i wypowiedać się z jej pozycji. Mam nadzieję, że tego rodzaju zabieg jest usprawiedliwiony palącą potrzebą zrozumienia doświadczeń i poznania świata dzieci z autyzmem. Na nas spoczywa odpowiedzialność za ukazanie specyfiki myślenia i rozumienia rzeczywistości. Wymaga to dopuszczenia do głosu myśli i uczuć dzieci z autyzmem. Ich przeżycia i doznania są dla nas prawdziwym darem. Aktywna obserwacja może pomóc w nawiązaniu kontaktu z dzieckiem autystycznym i zrozumieniu go. Pozwoli to na dobranie dla niego odpowiednich form terapii i wspomagania psychoruchowego rozwoju.

Ślowa kluczowe

autyzm, dziecko autystyczne, trudne zachowania, terapia, metody pracy, wsparcie, pomoc

Zusammenfassung

Autismus ist eine Störung, die bei der Mehrheit der Betroffenen durch das ganze Leben dauert. Die Arbeit mit den Kranken an Autismus benötigt von den Profis nicht nur eines großen umfangreichen Wissens aber auch einer Bereitschaft zur ständigen Suche nach neuen Informationen und Ergreifen einer Probe ihrer Nutzung in eigenen Tätigkeiten. Es gibt nämlich keine fertige Bildungs- und Therapieprogramme, die man einsetzen oder modifizieren könnte. Die Arbeit mit dem an Autismus erkrankten Kind ist eine große Herausforderung für die Kinder und Therapeuten wegen des unklaren Benehmens und Reaktionen, die aus der Spezifik der Störungen folgen. Die Vielheit des nicht akzeptierten Benehmens der Kranken an Autismus verursacht, dass die Fragen betreffend der Hilfsarbeit und Arbeitsart, die sich als nützlich und entsprechen erweisen, auftreten. Es bedarf einer Vorstellungskraft um in das Innere der anderen Person einzudringen und sich aus ihrer Sicht aussprechen. Ich hoffe, dass der Eingriff dieser Art und Weise mit einem brennenden Bedarf des Erfahrungsverstehens und das Kennen lernen der Kinderwelt der Kranken an Autismus berechtigt ist. Auf uns liegt die Verantwortlichkeit der Darstellung der Denkspezifik und Verstehenskraft der Wirklichkeit. Es bedarf der Worterteilung des Gedankens und Gefühls der Kinder mit Autismus. Ihre Erlebnisse und Empfindungen sind für uns eine richtige Gabe. Aktive Beobachtung kann beim kontaktknüpfen mit einem leidenden an Autismus Kind helfen. Es kann auch beim Verstehen des Kindes helfen. Es ermöglicht die Anwendung von entsprechenden Therapieformen und Unterstützung der Psychobewegungsentwicklung.

Schlüsselwörter

Autismus, an Autismus kranke Kind, schwieriges Benehmen, Therapie, Arbeitsmethode, Unterstützung, Hilfe

Autyzm to zespół poważnych zaburzeń rozwojowych dziecka, związanych z wrodzonymi dysfunkcjami układu nerwowego. Jest uszkodzeniem systemu, który porządkuje otrzymane od zmysłów informacje, co sprawia, że dziecko nadmiernie reaguje na niektóre bodźce, na inne zaś bardzo słabo. Często odsuwa się od swego otoczenia i ludzi, aby zatrzymać ogrom różnych bodźców, takich jak zapachy, odgłosy, ruchy przedmiotów. Wprawdzie autyzm towarzyszył ludzkości do wieków, ale dopiero psychiatra dziecięcy Leo Kenner pierwszy rozpoznał charakterystyczny zestaw cech składających się na to zaburzenie i w 1943 roku opisał je w artykule *Autistic disturbance of affective contact* – Autystyczne zaburzenie kontaktu afektywnego (Thompson, 2013, s. 80). Co jest przyczyną autyzmu wciąż nie wiadomo. Wielu już psychologów, psychiatrów i biologów próbowało tworzyć teorie wyjaśniające przyczyny powstania autyzmu. Nie jest to zadanie łatwe, gdyż cechy charakterystyczne autyzmu zmieniają się w miarę dorastania dotkniętego nim dziecka. Choć autyzm jest konkretnym zespołem zachowań, to jednak nie jest chorobą czy stanem wywoływanym przez jedną przyczynę. Badania wykazują, że prawdopodobnie wywoływany jest on przez szereg problemów. Specjaliści mają co do jego przyczyn różne zdanie. Jedni twierdzą, że są to przyczyny fizjologiczne, neurologiczne, psychologiczne, inni zaś, że jest to uraz okołoporodowy, uszkodzenie mózgu. Wątpliwe jest aby udało się odnaleźć jedną konkretną przyczynę. Na rozwój autyzmu wpływa wiele różnych współdziałających czynników. Jak dotąd na autyzm nie ma lekarstwa. Z czasem być może nauczymy się zapobiegać temu schorzeniu.

Według Rimlanda (Bobrowicz-Lewartowska, 2000, s. 19) przyczynami wzrostu przypadków autyzmu mogą być również zanieczyszczenie środowiska, szczepionki ochronne, wzrost stosowania antybiotyków w leczeniu infekcji uszu i podobnych schorzeń.

Jedno z najwcześniejszych wyjaśnień autyzmu skupiało się na procesach psychodynamicznych. Kanner (1943) twierdził, że dzieci autystyczne „przychodzą na świat z wewnętrzną niezdolnością do tworzenia afektywnych kontaktów międzyludzkich, wynikających zwykle z rozwoju biologicznego, tak jak inne dzieci rodzą z uszkodzeniami fizycznymi czy psychicznymi” (cyt. za: tamże, s. 25). Twierdzenie takie sugeruje, że za powstanie autyzmu odpowiedzialne jest zaburzenie rozwoju mózgu. Kanner twierdził ponadto, że do powstania autyzmu przyczyniają się sami rodzice – inteligentni i dobrze wykształceni, a jednocześnie zimni, nie potrafiący stworzyć normalnej więzi emocjonalnej ze swoim dzieckiem i nie zaspokajający jego potrzeby ciepła i miłości (tamże, s. 30).

Wiele dzieci autystycznych wyraźnie odbiega od normy już we wczesnym dzieciństwie. Niektóre wyginają się do tyłu lub wiotczą, nie chcąc by rodzice ich dotykali czy brali je na ręce. Jako niemowlęta są często pasywne i nie żądają prawie niczego od rodziców albo przeciwnie – są marudne. Kiedy siedzą, często kołyszają się lub uderzają się w głowę. Objawy te występują już w pierwszych miesiącach życia:

- nie wyciągają rąk do matki,
- uciekają od jej spojrzeń,
- popadają w stany lęku,
- kiwają się, podskakują, wprawiają przedmioty w ruch wirowy.

Autyzm jest nieprawidłowością okresu dzieciństwa, która powoduje separację dziecka od kontaktów międzyludzkich. Dziecko

z autyzmem może wyglądać na normalne, lecz jego zachowanie bywa kłopotliwe lub wręcz trudne. Nie interesuje się światem zewnętrznym, nie bada go, pozostaje we własnym, wewnętrznym świecie. W populacji osób z autyzmem obserwujemy duże zróżnicowanie symptomów. Obserwujemy zarówno ich jakościową różnorodność jak i różnice w natężeniu. Niezależnie jednak od tego zróżnicowania możliwości uczestniczenia w interakcjach społecznych są znacznie ograniczone u wszystkich tych osób. Te trudności dotyczą odbioru sygnałów o charakterze społeczno-emocjonalnym, braku wzajemności, zdolności do nawiązywania i podtrzymywania interakcji, nieświadomości uczuć i oczekiwań innych ludzi.

Charakterystyczne cechy zespołu autyzmu wczesnodziecięcego są następujące: dzieci autystyczne są zamknięte w sobie, nie wykazują zainteresowania innymi osobami, unikają bezpośredniego spojrzenia twarzą w twarz, preferują samotność. Najpoważniejszym wyrazem autyzmu wczesnodziecięcego jest całkowita niezdolność tych dzieci do przywiązywania się do innych osób, a także do wzbudzenia u dorosłych spontanicznych objawów afektu. U dzieci autystycznych często występują różne formy autoagresji, jak również gwałtowne objawy protestu na wszelkie zmiany zachodzące w otoczeniu. Dziecko autystyczne wydaje się nie zauważać osób wokół siebie. Może bawić się w sposób stale powtarzający się jakąś zabawką czy przedmiotem. Zabawa taka jest stereotypowa, nie wykazuje żadnych odmian. Prawdopodobnie dzieci autystyczne mają nadwrażliwość słuchu, często są posądzane przez specjalistów o głupotę. Często zasłaniają uszy lub, paradoksalnie, czynią dużo hałasu – jakby chciały zagłuszyć zewnętrzny świat.

Dzieci autystyczne żyją w stanie głębokiego lęku, można nawet powiedzieć, że są wystraszone dotkliwie. Lęk ten łagodzą jedynie doraźnie: albo poprzez wybuchy paniki i krzyku, albo

przez przyjęcie postawy czynnego odcinania się od otoczenia, przede wszystkim rezygnacji z wszelkiej aktywności spontanicznej.

Dzieci autystyczne bywają wyczulone na dźwięki szeleszczące odzwierzęce czy wegetatywne. Dzieci autystyczne raczej nie płaczą łzami.

Wśród dzieci autystycznych częsty jest mutyzm, są one, więc pozbawione możliwości oddziaływania na ludzi na odległość, pokonując dystans przestrzenny. Głos tych, które mówią jest pozbawiony naturalnej modulacji, emisja głosu jest płaska. Notowano też u niektórych z nich mówienie w dwóch różnych rejestrach: naturalnym, gdy wypowiadają się spontanicznie i autystycznym, gdy odpowiadają na pytania pod naciskiem.

Dziecko autystyczne chodzi drobnym krokiem, nie balansując rękami, nie biega w podskokach. Ograniczony jest też zasięg jego przemieszczania się. Kiwa się lub podskakuje, albo obraca się wirując w miejscu. Zrzuca rzeczy z półek i stołów, ale nie odrzuca ich na odległość. Obsesyjnie wprawia przedmioty w ruch wirowy. Lęk sprawia, że dziecko autystyczne jest stale napięte.

Dzieci autystyczne nie używają dotyku do sięgania i poznawania ludzi i rzeczy. Umieją jedynie przestawiać rzeczy z miejsca na miejsce – dlatego bywają mistrzami puzzli i łamigłówek, przy czym nie umieją np. ulepić kulki z plasteliny.

Wiele dzieci przejawia upodobanie do słuchania muzyki – bodźca niewymagającego dekodowania. To samo można powiedzieć o typowej dla autystyków echolalii.

Dzieci autystyczne charakteryzuje też niedostateczna wrażliwość zmysłów, jak i ich nadwrażliwość, powodująca, że doznania dla przeciętnego dziecka są miłe – dla dziecka autystycznego są zbyt silne, wręcz bolesne, co powoduje odcinanie się od nich.

Myślenie u dzieci autystycznych na poziomie abstrahowania jest zaburzone lub niepełne, a u niektórych dzieci nie występuje.

Stąd nie podejmują one działań naśladowczych, zabaw tematycznych.

Dzieci autystyczne wykazują zaburzenia – różnego stopnia – w trzech podstawowych sferach aktywności:

1. Komunikacja :

- zaburzenia zdolności językowych w zakresie mowy, intonacji, gestykulacji, mimiki, języka ciała,
- kłopoty z rozumieniem znaczenia słów, intencji mówiącego,
- nie potrafią interpretować gestów, zmian intonacji głosu, mimiki,
- opóźnienie lub brak rozwoju mowy , brak kontynuowania rozmowy lub ciągle zadawanie pytań pomimo braku zainteresowania rozmówcy,
- charakterystyczny język tylko dla danej osoby - echolalia, w wypowiedziach brak „Ja”, jest „On”.

2. Wyobraźnia:

- niewielka elastyczność myślenia, niechęć do zmian, obsesyjnie schematyczne zachowanie. W związku z tym mówi się o tak zwanym rytualizmie w zachowaniu się dzieci autystycznych, które nie są w stanie oderwać się od niemających większego znaczenia form, a tym samym nie zwracają uwagi na rzeczy mające istotną wartość podczas określonych działań,
- mają problemy z kreatywnym myśleniem, mogą negatywnie reagować na jakiegokolwiek zmiany w swoim życiu,
- tendencja do schematycznych i często powtarzanych gestów, np. kołysania się, potrząsania rękami, kiwania się całym ciałem, okręcanie się wokół własnej osi, kręcenie głową, sztywne trzymanie się procedur i rytuałów, np. siadanie w tym samym miejscu, chodzenie tą samą trasą

spacerową, powtarzanie czynności zawsze w tej samej kolejności,

3. Życie towarzyskie:

- problemy z budowaniem relacji z innymi osobami,
- brak umiejętności wczuwania się w sytuację innej osoby,
- słabe wyczucie zasad zachowania się w sytuacjach towarzyskich,
- niechęć do jakiegokolwiek kontaktu cielesnego, niewłaściwy kontakt wzrokowy – brak uśmiechu,
- brak dążenia do udziału w zabawie, brak świadomości istnienia innych, ich uczuć i potrzeb, myśli i pragnienia.

Według Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – DSM 4 – autyzm występuje, jeśli stwierdza się sześć podanych wyżej objawów (Pisula, 2001, s. 24).

U dziecka autystycznego powinny wystąpić przed 3 rokiem życia opóźnienie lub nieprawidłowości w funkcjonowaniu przynajmniej jednej ze sfer:

- w interakcjach społecznych,
- w mowie służącej komunikacji,
- w wymyślonych lub symbolicznych zabawach.

Najczęściej występujące zachowania trudne u dzieci autystycznych to:

1. Samookaleczanie.

Najczęściej spotykanymi formami samookaleczania są: gryzienie rąk, naciskanie palcami oczu, uderzanie głową palcami i uderzanie rękami po uszach. Najczęściej uważa się, że zachowanie takie jest formą zwrócenia na siebie uwagi otoczenia. Inna teoria głosi, że dziecko, sprawiając sobie ból, odczuwa przy tym przyjemność. Trzecia hipoteza głosi, że okaleczając się, dzieci sygnalizują znużenie i potrzebę nowych bodźców (Randall, Parker, 2002, s. 205). Odwracanie uwagi dziecka od czynności samookaleczających i zainteresowanie go czymś zmniejsza częstotliwość

i natężenie niepożądanych zachowań. Samookaleczenia występują najczęściej u dzieci niemówiących lub dysponujących skromnymi środkami komunikacji. Oznacza to, że takie zachowanie jest formą komunikacji, a więc opiekunowie muszą starać się zinterpretować komunikat, jaki dziecko w ten sposób chce im przekazać.

2. Gryzienie się.

Analiza sytuacji, w których zachowania takie występują, wskazuje, że dziecko odreagowuje w ten sposób napięcie spowodowane zaburzeniem rutyny, do której było przyzwyczajone, lub zmianę zwyczajów dotyczących opieki nad nim. Dzieci w ten sposób próbują, więc zakomunikować swoje potrzeby. Jedynym rozwiązaniem eliminującym owe zachowanie jest założenie dziecku specjalnego urządzenia ochronnego uniemożliwiającego mu gryzienie się.

3. Uderzanie głową.

Wiele dzieci mających trudności w uczeniu się ma zwyczaj uderzania głową w twarde lub miękkie przedmioty. Jest to ze strony dziecka sposób zwrócenia na siebie uwagi. Często przyczyną uderzania się po głowie jest bolesna infekcja ucha. Uderzanie głową jest też czymś w rodzaju barometru mierzącego wewnętrzne napięcie dziecka. Najefektywniejszym sposobem poradzenia sobie z taką sytuacją jest odwrócenie uwagi dziecka od problemu i zainteresowanie go czymś, co je interesuje i lub robić.

4. Napady złości i agresja.

Agresja przejawiana przez autystyczne dzieci podczas napadów złości jest wynikiem nieudanych prób komunikowania się z otoczeniem. Terapeuci wypracowali szereg strategii radzenia sobie w takich sytuacjach. Najczęściej stosowaną metodą jest odwrócenie uwagi dziecka, np. wskazanie mu czegoś, czego wcześniej nie zauważyło, klaśnięcie w dłonie, zaśpiewanie czegoś głośno lub pokazanie czegoś za oknem, podkreślone entuzjastycznym

okrzykiem „spójrz na to!”. Dobrze jest nauczyć dziecko konkretnego sposobu komunikacji, za pomocą, którego mogłoby sygnalizować swoje potrzeby wówczas, gdy wykazuje niepożądane zachowanie.

5. Zachowania stereotypowe.

„Stereotypowe ruchy ciała, przywiązanie do rutyny są nieodłączną cechą autyzmu” (Randall, Parker, 2002, s. 214). Tego typu zachowania mają funkcję autostymulacyjną i pobudzającą. Najczęściej spotykane formy zachowań to: kręcenie lub wirowanie przedmiotami (np. kółkami), obserwowanie wirujących lub obracających się przedmiotów oraz czynności sensomotoryczne takie jak wachlowanie twarzy, pstrykanie palcami i machanie rękami. Czynności te dają im pewną stymulację czuciową. Badacze twierdzą, że dzieci zachowują się w ten sposób, gdy nie wiedzą, jak prawidłowo bawić się przedmiotami, które dostarczają im niewiele bodźców lub żadnych. Badania potwierdzają, iż skuteczną formą tłumiącą zachowania stereotypowe jest, tzw. nadmierne korygowanie – inaczej karanie dziecka. Inną techniką jest wygaszanie bodźców i pozbawianie dziecka wzmocnienia, jakiego dostarczało mu zachowanie stereotypowe. I tak np. dziecku liżącemu swoje dłonie można założyć na nie plastikowe rękawiczki. Niektóre zachowania stereotypowe można przekształcić w czynności, z których płyną będą korzyści dla rozwoju dziecka. Wzmocnienie stereotypowego zachowania może niekiedy posłużyć jako nagroda za wykonanie pożądanых czynności.

6. Nadaktywność.

Nadaktywność jest charakterystyczna dla dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Najlepszym sposobem radzenia sobie z nią jest pozwolenie dziecku w pewnych, wyznaczonych momentach na wyładowanie nadmiaru energii. Ćwiczenia fizyczne pomagają zredukować nadaktywność poprawiają też koncentrację dziecka.

Odpowiednio dobrane zachowania autostymulacyjne, zwiększają koncentrację uwagi.

7. Kłopoty ze snem.

Występują one u autystycznych dzieci z dość dużym natężeniem. Jedną z metod eliminującą te kłopoty mogą być ćwiczenia fizyczne przed snem z dzieckiem, inną zabawy ulubioną zabawką przez dziecko, wpatrywanie się w nią. Ogólnie można powiedzieć, że większość kłopotów ze snem spotykanych u dzieci autystycznych przypomina problemy występujące u dzieci do około ósmego roku życia.

Przez wiele lat, dotąd nie zdiagnozowano i nie wyodrębniono autyzmu jako jednostki chorobowej. Uważano, że dzieci autystyczne są niewyuczalne. Nie podejmowano prób terapii, edukacji. Z biegiem czasu, gdy stan wiedzy pozwolił na lepsze poznanie zespołu, rozpoczęto pierwsze próby pracy rehabilitacyjnej. Nie zawsze przynosiły efekty, nie brano pod uwagę indywidualnych różnic i stosowano jedną i tę samą metodę wobec wszystkich dzieci. Pierwsze niepowodzenia doprowadziły do prób znalezienia odpowiedniej drogi postępowania.

Obecnie stosuje się różne formy terapii. Jedne z nich przynoszą lepsze, inne gorsze efekty. Z dzieckiem autystycznym można pracować w różny sposób. Każde dziecko jest inne, wymaga innego, indywidualnego rodzaju terapii. W zależności na jakim etapie rozwoju się ono znajduje, podejmuje się odpowiednie formy i techniki pracy. Każda metoda jest dobra, przynosi efekty, o ile jest stosowana w odpowiednich warunkach i dostosowana do możliwości dziecka.

Terapia dzieci autystycznych ma na celu:

- ułatwienie nauki mowy,
- zdobycie podstawowych umiejętności życiowych,
- ograniczenie zachowań agresywnych i autoagresywnych,
- indywidualny program leczenia,

- psychoterapia,
- włączenie w terapię rodziców dziecka, udzielanie wszelkich porad i wskazówek dotyczących terapii i wychowania dziecka autystycznego.

W pracy z dziećmi autystycznymi stosujemy różnorodne formy terapii. Dzieci autystyczne należy aktywnie rehabilitować. Należy to czynić metodami eksperymentalnymi, zróżnicowanymi i dostosowanymi do indywidualności dziecka. Są to, socjalizujące dziecko, metody terapii zabawowo-zajęciowej.

Początkiem terapii dziecka autystycznego jest znalezienie takich zajęć, w których dziecko chce brać udział samorzutnie. Aktywna obserwacja dążąca do nawiązania kontaktu terapeuty z dzieckiem i zrozumienia go, pozwala rozpoznać inicjatywy dziecka wybierającego najodpowiedniejsze dla niego zajęcia. Zaczynając sesje terapeutyczne należy starać się, by dziecko, z którym rozpoczyna się terapię zaakceptowało obecność terapeuty. Zaczynając sesje należy siedzieć nieruchomo, pozornie nie zwracając uwagi na dziecko. Później stopniowo należy starać się przyciągnąć uwagę dziecka, np. poruszając nitką, mówiąc coś szeptem, nucąc kołysankę. Gdy dziecko już zaakceptuje terapię, można przejść do następnego etapu i pozwolić, by była ona prowadzona zgodnie z rozpoznaną inicjatywą samego dziecka. Takie sesje terapeutyczne wymagają od terapeuty cierpliwości i pomysłowości w dążeniu do zrozumienia dziecka i reagowania na jego zainteresowania. Gdy znajdziemy, choć jedną czynność, która dziecku sprawia przyjemność i będziemy ją wykonywać to w ten sposób nawiążemy z nim pierwszy kontakt. Następnie dodamy inne czynności sprzyjające umocnieniu kontaktu.

Przez cały czas trwania kontaktu terapeuta powinien „podać za dzieckiem” (Bobrowicz-Lewartowska, 2000, s. 93), tzn. terapeuta zapewnia bezpieczeństwo, a z drugiej strony pozwala na rozwój pragnień dziecka (np. naśladuje jego ruchy). Czasami

nawiązanie kontaktu z dzieckiem rozpoczyna się od odzwierciedlenia stereotypowego zachowania dziecka.

Jednym z podstawowych założeń w pracy dziecka autystycznego jest wprowadzenie je w następujące struktury przestrzenno-czasowe:

- przestrzeń, w której dziecko przebywa powinno być raczej stabilne; stałe miejsce pracy i odpoczynku, wyposażenie raczej skromne, każdy dodatkowy element wpływa, bowiem rozprasza jąco. Uporządkowane otoczenie zapewnia im granice i zmniejsza liczbę rozprasza jących bodźców odwracających uwagę,
- czas – kolejność zdarzeń – również powinna być stabilna, tak i kolejne czynności muszą być wiadome i znane dziecku; dobrze jest, jeśli na początku prowadzonej terapii poszczególne elementy zajęć powtarzają się,
- osoba, osoby pracują ce z dzieckiem powinny być stałe, daje to bowiem dziecku poczucie bezpieczeństwa,
- język – to, co mówimy powinno być wypowiedane w sposób zrozumiały dla dziecka; dobre efekty dają krótkie komunikaty bez zbędnych słów wypowiedane tonem jednoznacznym,
- przedmioty, którymi posługujemy się w życiu codziennym jak i w trakcie terapii winny mieć jednoznaczne przeznaczenie; ważne jest też oddzielenie zabawek i przedmiotów od pomocy terapeutycznych.

Metody pracy z dzieckiem autystycznym można obecnie uszeregować pomiędzy dwiema skrajnościami. Po jednej stronie znajdują się metody programowane przez samo dziecko. Ujawnia ono wówczas aktywność autoterapeutyczną. Przykładem jest odzwierciedlanie tego, co dziecko samorzutnie czyni. Na drugim biegunie znajduje się aktywność zaprogramowana przez nauczyciela, która obejmuje różnorodne formy i metody pracy. Nawet

najdrobniejsza zmiana rutynowego planu dnia budzi silny lęk dziecka autystycznego. Dlatego w pracy z takim dzieckiem należy stosować metody, które ograniczają do minimum odstępstwa od normy:

- **Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne** – w metodzie tej wykorzystuje się dotyk, ruch oraz wzajemne relacje fizyczne, emocjonalne i społeczne. Ćwiczenia wywodzą się z naturalnych potrzeb dziecka. Stosowane jest kołysanie, przytulanie, turlanie, przeciąganie. Metoda ma za zadanie rozwijanie przez ruch:
 - sprawności ruchowej
 - świadomości własnego ciała i usprawnienia ruchowego,
 - świadomości przestrzeni i działania w niej,
 - działania przestrzeni z innymi ludźmi i nawiązywanie z nimi bliskiego kontaktu.
- **Metoda Knilla** – tu najważniejszym kanałem jest skóra, dotyk jest pierwszym wrażeniem. Od wrażliwości dotykowej zależy umiejętność nawiązywania kontaktów z otoczeniem, a ten jest podstawą kształtowania się kolejnych umiejętności w tym komunikacji. Autorzy skojarzyli ruch i dotyk ze specjalnie skomponowaną muzyką. Wykonując przy muzyce określone ćwiczenia, dziecko uczy się odczuwania własnego ciała i otwiera na doznania dotykowe z otoczenia.
- **Muzykoterapia** – muzyka jest jedną z cennych form nawiązywania kontaktu z dzieckiem autystycznym. Słuchanie muzyki czy muzykowanie rozładowują lęk dziecka, uspokajają je. Muzykoterapia służy też rozwijaniu funkcji słuchowo-kinestetycznej, polisensorycznemu poznawaniu otoczenia oraz ciała. Ogólnym celem muzykoterapii jest aktywne zaangażowanie jednostki we własny rozwój i zmiany zachowania, a następnie przeniesienie umiejętności muzycznych i pozamuzycznych w inne dziedziny życia, wydobycie jednostki

z izolacji i zaangażowanie jej w aktywne uczestnictwo w świecie.

- **Hydroterapia** – w tej metodzie redukuje się lęk dziecka, rozładowuje napięcie emocjonalne, pobudza rozwój uczuciowy i społeczny. Stosuje się naśladownictwo, stosuje się masaż wodny.
- **Hipoterapia** – metoda ta jest coraz bardziej popularna wśród metod stosowanych w terapii dzieci z autyzmem. Hipoterapia obejmuje wszystkie działania mające na celu przywracanie zdrowia i sprawności poprzez wykorzystanie kontaktu z koniem oraz jazdy konnej. Zajęcia na koniu są źródłem licznych bodźców równoważnych, usprawniają pracę organów wewnętrznych i pobudzają zmysły. I tak na przykład ruch stymuluje zmysł równowagi i wzroku; sierść i włosy z grzyw oraz ogona pobudzają czucie i odczuwanie temperatury; zapach pobudza węch, a słuch jest pobudzany przez głosy z otoczenia i odgłosy wydawane przez konia.

Specjaliści i rodzice dzieci autystycznych powinni rozpatrzyć następujące cele:

- zaakceptować i szanować osobę ze względu na jej cechy, zwracać uwagę na pozytywne relacje, zapewnić bezpieczeństwo dziecku, być godnym zaufania,
- zaakceptować diagnozę, jej skutki i dopasować proces edukacyjny, indywidualny dla każdego dziecka,
- znaleźć sposób bezpiecznego wyładowania gniewu przez dziecko, zmniejszyć niepewność i obawy dziecka przez ostrzeżenie go o zmianach, tłumaczyć dziecku czemu dale zachowanie jest niedopuszczalne,
- dawać dziecku okazję do odpoczynku od ludzi i pracy,
- dawać dziecku okazję do samodzielności i podejmowania działań,

- unikać ostrej krytyki, niedomówień,
- ułatwić dziecku kontakt z rówieśnikami.

Jestem nauczycielem wychowania przedszkolnego. Do mojej grupy jako trzy letnie dziecko zaczęła uczęszczać dziewczynka, u której stwierdzono autyzm atypowy. Na początku dziewczynka sprawiała wiele kłopotów. Jako nauczyciel starałam się zawsze motywować i zachęcać dziewczynkę do wszelkich działań. Dziewczynka bardzo lubiła układać puzzle, oglądać kolorowe książeczki. Dziewczynka nie integrowała się z grupą przedszkolną, chociaż była w pełni akceptowana. Na początku mojej pracy dziewczynka robiła tylko to, na co miała w danej chwili ochotę, próba zachęcenia do jakiegokolwiek zadania zawsze kończyła się krzykiem, piskiem. Piła z kubeczka niekapka, była karmiona. Zauważyłam już na samym początku mojej pracy, że dziewczynka bardzo lubi wszelkie zajęcia związane z muzyką. Podczas półrocznej trudnej, nieprzewidywalnej pracy dziecko uczyniło bardzo duże postępy. Dziewczynka próbowała, chciała integrować się z grupą podczas zajęć i zabaw. Bardzo często naśladowała ruchy, czynności innych, chętnie tańczyła, śpiewała, bawiła się przy muzyce. Dzisiaj dziewczynka ma pięć lat, nadal uczęszcza do przedszkola objęta jest zajęciami wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka jak również uczestniczy w zajęciach rewalidacyjnych w ramach kształcenia specjalnego. Ponadto prowadzone są zajęcia wspierające ogólnorozwojowe w trakcie bieżącej pracy w grupie w ramach pomocy psychologiczno-pedagogicznej.

Systematycznie prowadzona obserwacja pokazała, że dziewczynka jest pogodną, wesołą i sympatyczną dziewczynką. Coraz częściej bawi się lalkami, układa z klocków drewnianych, rysuje. Lubi wycinać, przede wszystkim paski. Dziewczynka bawi się sama, nie współdziała z dziewczynkami. Często naśladuje dziewczynki podczas zabaw dowolnych. Lubi tańczyć, śpiewać. Zna i śpiewa wiele piosenek z przedszkolnego repertuaru. Bardzo

żywo reaguje na muzykę oraz na wszelkie zabawy muzyczno-ruchowe, związane z naśladownictwem. Często sama w trakcie zajęć, spontanicznie śpiewa piosenki, które nauczyła się na zajęciach w przedszkolu i inne.

Jej uwaga i koncentracja jest krótkotrwała. Potem wstaje, kręci się dookoła, czasem biega po sali. Praca często uzależniona jest od jej samopoczucia. Często chętnie wykonuje zadania podczas zajęć, korzystając z kart pracy, dostosowane do jej możliwości psychofizycznych. Kiedy zadania są trudniejsze lub nowe, lub kiedy ona nie chce je wykonywać, wtedy pojawiają się protesty, krzyki i odrzucanie materiałów potrzebnych do zadań. U dziewczynki występują ataki autoagresji, gdy dziewczynka jest niezrozumiana lub gdy sama nie rozumie zadania jakie ma wykonać albo gdy zadanie to jest zbyt trudne dla niej. Autoagresja objawia się poprzez gryzienie się w rękę, bicie pięścią po głowie lub nodze, uderzanie ręką w pośladek. Denerwuje się, gdy coś jej nie wychodzi, tupie nogami, odchodzi od zadania, krzyczy, płacze. Sama często narzuca, co chce w danej chwili robić. Ostatnio rzadko podporządkowuje się zadaniom i poleceniom.

Gdy chce, to chętnie współpracuje z nauczycielem, rozumie zadane pytania i polecenia oraz wykonuje je. Podaje swoje imię. Zna imiona dzieci w swojej grupie i potrafi je nazywać.

Jest samodzielna w czynnościach samoobsługowych w ubikacji, łazience, potrafi ubrać buty i papcie. Nie potrafi ubrać kurtki i czapki. Wie, gdzie jest jej półka. Odkłada karty pracy do teczki. W półce utrzymuje porządek. Potrafi posługiwać się przedmiotami służącymi do wykonywania czynności higienicznych. Rozpoznaje swój znaczek w szatni.

Chętnie wykonuje prace plastyczne: kolorowanie, malowanie farbami, wyklejanie plasteliną, wydzieranie. Rysuje, ale jej sprawność manualna jest nadal słaba. Potrafi zakolorować obrazek, ale często wychodzi poza jego kontur. Na niektórych rysun-

kach widoczne są szczegóły, za wsparciem nauczyciela. Coraz częściej prawidłowo trzyma kredkę, widelec, łyżkę (nadal potrzebuje ciągłego upominania). Potrafi wycinać nożyczkami, lecz czynność ta jest nieadekwatna do treści zadania. Lubi wycinać nożyczkami, kleić na kartce. Wycina najczęściej paski, nie wycina po linii, nie zauważa linii. Pisze szlaczki w wyznaczonej liniaturze – linie zygzakowata i falista.

Zauważyć można, że dziewczynka ostatnio często i dużo mówi do siebie, lecz posługuje się mową niezrozumiałą dla otoczenia. Widoczny jest brak komunikowania się w stosunku do rówieśników. W stosunku do osób dorosłych posługuje się gestami. Korzysta z pomocy nauczyciela jako pośrednika w sytuacjach trudnych. Zachowuje rezerwę wobec osób obcych. Ostatnio zauważyć można coraz częściej sytuacje, kiedy wchodzi do sali, proszona o przywitanie się, mówi "Dzień dobry". W ramach egzekwowania i uzyskania odpowiedzi na zadane pytania zauważyć można, że Agata posługuje się krótkimi komunikatami. Na pytanie „Co mam zrobić?” odpowiada „Włącz magnetofon”, „Daj kartkę”, „Daj kredki”.

Dzieli wyrazy na sylaby. Nie opowiada o swoich przeżyciach i doświadczeniach. Nie układa historyjki obrazkowej. Łączy te same obrazki w pary. Nie ogląda książek. Układa puzzle z pomocą nauczycielki, lecz szybko się zniechęca. Potrafi powtórzyć z pamięci krótki tekst (kiedy chce).

Liczy do 10 mechanicznie i na konkretach. Klasyfikuje zbiory wg jednej cechy wspólnej. Rozróżnia i nazywa kolory. Wymienia kolejno dni tygodnia, pory roku (z pomocą nauczyciela). Zna podstawowe figury geometryczne. Orientuje się w schemacie własnego ciała. Nie porównuje wielkości: duży, mały, wysoki, niski. Posiada obniżoną orientację przestrzenną w stosunku do wybranego układu odniesienia.

Wykazuje dużą aktywność ruchową. Chętnie bierze udział w zabawach z naśladowaniem różnych form ruchu. Potrafi biegać, skakać: obunóż, na przemian, stać na jednej nodze, chodzić na czworakach. Bierze udział w występach publicznych, stoi w grupie z innymi, tańczy z kolegami w parach, śpiewa piosenki. Wszystkie ćwiczenia i zadania wymagają nieustannej zachęty i wsparcia nauczyciela. Za każdy sukces, czy drobne osiągnięcia otrzymuje pochwałę.

Bardzo chętnie pomaga w różnych czynnościach i pracach w przedszkolu. Ściera stoliki, zamiata ścinki, ściera tablice. Dobrze odnajduje się w grupie przedszkolnej, poprzez naśladowanie czynności innych dzieci.

Praca, wytrwałość, poświęcenie wielu specjalistów i nauczycieli pozwoliła na funkcjonowanie dziewczynki w grupie przedszkolnej. Uważam, że możliwość współpracy z rówieśnikami na każdej płaszczyźnie pozwoliło dziewczynce na rozwój, a także funkcjonowanie w grupie przedszkolnej.

Wychowanie dziecka autystycznego jest procesem bardzo trudnym. Wymaga poświęceń i cierpliwości. Szczególnie trudne jest zaakceptowanie przez rodziców, kiedy dziecko unika i odrzuca kontakt z nimi. Jednak znaczenie i rola rodziny w całokształcie rozwoju i terapii dziecka jest kwestią bezsporną. Rola rodziny jest bardzo ważna, od rodziców wymaga specjalnej pomocy i wymaga indywidualnego traktowania. Jego rozwój zależy od warunków środowiskowych i właściwego zaspokajania przez rodziców jego potrzeb. Dla dobra dziecka ważne jest, by rodzice chcieli mu okazać swoje zadowolenie i radość z jego osiągnięć, nawet gdy są skromne. Elementem istotnym jest również stan wiedzy rodziny o dziecku autystycznym. Niedostatki wiedzy mogą kształtować nieadekwatne oczekiwania wobec dziecka, a jego możliwości. Trzeba poświęcić wiele czasu, okazać wiele miłości i cierpliwości.

BIBLIOGRAFIA

- [1] BOBKOWICZ-LEWARTOWSKA L., *Autyzm dziecięcy zagadnienia diagnozy i terapii*, Kraków 2000.
- [2] FINTAN J. O'REGAN, *Jak pracować z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, Warszawa 2005.
- [3] FRITH U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańsk 2008.
- [4] Grand C., *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa 2012.
- [5] MACIARZ A., BIEDASIEWICZ M., *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*, Kraków 2000.
- [6] MIHILEWICZ S., *Dziecko z trudnościami w rozwoju*, Kraków 2001.
- [7] NOTBOHM E., *10 rzeczy, o których chciałoby Ci powiedzieć dziecko z autyzmem*, Warszawa 2009.
- [8] Praca zbiorowa pod redakcją DYKCIKA W., *Pedagogika specjalna*, Poznań 2001.
- [9] Praca zbiorowa pod redakcją OBUCHOWSKIEJ I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 1999.
- [10] PENNOCK K., *Ratowanie dzieci z uszkodzeniem mózgu*, Toruń 1994.
- [11] PISULA E., *Autyzm u dzieci – diagnoza klasyfikacja etiologia*, Warszawa 2001.
- [12] PISULA E., DANIELEWICZ D., *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*, Kraków 2005.
- [13] THOMPSON J., *Specjalne potrzeby edukacyjne*, Warszawa 2013.
- [14] WINCZURA B., *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*, Kraków 2008.
- [15] Wyczęsany J., *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Kraków 1999.
- [16] RANDALL P., PARKER J., *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, Gdańsk 2002.

WYCHOWANIE DZIECKA AUTYSTYCZNEGO W RODZINIE

Streszczenie

Artykuł opisuje wychowanie dziecka autystycznego w rodzinie. Prezentuje główne cechy charakteryzujące autyzm oraz najważniejsze kryteria jego rozpoznawania. W opisie dzieci z autyzmem konieczne wydaje się podkreślenie faktu braku jednoznacznych objawów, oraz nasilenia ich występowania. Nie jest łatwo zdiagnozować autyzm i możliwe są różne niepowodzenia. Dalsza część artykułu poświęcona jest wpływowi, jaki autyzm wywiera na rodziców i rodzeństwo dzieci autystycznych. Szok związany z odkryciem, że jest nie w porządku z dzieckiem oraz sama diagnoza powodują poważny kryzys w życiu rodziców. Rodzeństwo napotyka na szereg czynników czy sytuacji, które generują stres i wywołują poczucie dyskomfortu. Następnie pisuje jak ważną rolę w życiu dzieci autystycznych pełnią rodzice oraz z jakimi borykają się problemami. Bardzo ważne jest wspólne działanie i wzajemna pomoc członków rodziny, która może przyczynić się poprawy jakości relacji wewnątrzrodzinnych i relacji rodziny w społeczności lokalnej.

Słowa kluczowe

rodzina, pomoc, wsparcie, terapia, dziecko autystyczne, rodzeństwo, zaburzenie, autyzm, stres, choroba

Abstract

The presented article describes the upbringing of an autistic child in his family. It presents the main characteristics of autism as well as the most important criteria for its diagnosis. It is necessary to

emphasise the fact that there are no definite symptoms of autism. Therefore, it is not easy to diagnose autism, which in turn causes various failures. The second part of the article deals with the influence that autism has on a child's parents and siblings. The serious crisis in parents' lives may be caused by the discovery that something is wrong with their child and the further diagnosis. Siblings are exposed to a number of factors or situations that generate stress and therefore cause discomfort. The author describes the importance of parents in a child's life. The author tells also about the problems that parents cope with. It is very important to remember that the combined operation and the mutual help can improve the quality of relationship between members of the family.

Keywords

family, help, support, therapy, autistic child, sibling, disorder, autism, stress, illness

W ciągu ostatnich dwudziestu lat zaszły poważne zmiany w traktowaniu potrzeb rozwojowych dzieci niepełnosprawnych wychowywanych w domu rodzinnym. Uznano, że najodpowiedniejszym miejscem dla nich jest rodzina, która powinna współpracować ze specjalistami w programie leczenia, rehabilitacji i oczywiście nauczania i wychowania. Dziecko autystyczne jest dzieckiem wyjątkowym, potrzebuje od rodziców specjalnej pomocy, wymaga indywidualnego traktowania. Jego rozwój zależy od warunków środowiskowych i właściwego zaspakajania przez rodziców jego potrzeb.

Obraz dziecka z autyzmem jest zaskakujący. Inne zaburzenia rozwoju uwidocznione są na twarzach dzieci, u dzieci dotkniętych autyzmem jest inaczej. Uderza ich niezwykła, jakby nie z tego świata uroda. Czasami trudno uwierzyć, że pod tą niewin-

ną i piękną jak lalki twarzyczką, kryje się wada neurologiczna o bardzo poważnych konsekwencjach.

Dla rodziny dziecko jest najważniejszym, najcudowniejszym darem. To radość i światło, które zmienia dotychczasowe życie i plany rodziców. W ostatnich latach coraz częściej rodzą się dzieci z zaburzeniami w rozwoju.

Zaburzenia te są diagnozowane wcześniej, jak również występują w szerszym zakresie i większym nasileniu niż kiedyś. Niewątpliwie jest to efekt coraz lepszej i pełniejszej diagnostyki, profesjonalizacji środowisk zajmujących się zdrowiem i prawidłowym rozwojem człowieka. Dużą rolę odgrywa tu doświadczenie, a przede wszystkim mobilizacja do postawienia diagnozy, jej weryfikacji i poszukiwania najlepszej metody terapii i wsparcia rozwoju dziecka (Błęszyński, 2011, s. 8).

Rodzina jest pierwszym środowiskiem, w którym możemy obserwować zmaganie się z głębokimi deficytami. Począwszy od dostrzegania pierwszych niepokojących zachowań do poszukiwania diagnozy i pomocy. To rodzina wspiera dziecko – rodzice toczą walkę o swoje potomstwo. Często bagatelizowani przez środowisko, okreśłani jako przewrażliwieni, namolni, szukają pomocy i odpowiedzi na pytania, dlaczego ich dziecko jest inne, co mu jest, jak mu pomóc. Szukają z pełną determinacją, poświęcając się bez reszty, z nadzieją, że ich dziecko będzie „normalne”, będzie się bawić, mówić i zachowywać jak inne. Tylko rodzina jest zdolna do największych poświęceń (Zawiślak, 2012, s. 11).

Autyzm to temat trudny nie tylko dla psychiatrów, neurologów, psychologów, nauczycieli, ale przede wszystkim dla rodziców. Choroba stała się tematem debat publicznych, konferencji naukowych, szkoleń nauczycieli. Coraz częściej wywołuje spory lokalnych społeczności z władzami samorządowymi w kwestii organizacji form pomocy dzieciom i rodzinom dotkniętym tym zaburzeniem (Perzanowski, 2013, s. 27).

Stan wiedzy o autyzmie wciąż pozostaje niezadowalający, widoczny jest jednak stały postęp w tej dziedzinie. Niniejsza praca ma na celu przedstawienie niektórych problemów z jakimi borykają się rodziny posiadające dziecko autystyczne.

Autyzm to jedno z najgłębszych zaburzeń rozwojowych. Obejmuje wszystkie obszary rozwoju dziecka i jest przyczyną ciężkiej niepełnosprawności na całe życie. Traktowany jest jako problem o podłożu neurologicznym, a rozpoznawany jest na podstawie objawów klinicznych zgodnie z kryteriami Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Zaburzeń Psychiczych ICD-10. Spowodowany jest poprzez nieprawidłowy rozwój mózgu i jego funkcji neurofizjologicznych w okresie płodowym i we wczesnym dzieciństwie (Dorociak, 2012, s. 125, 126). Jest stanem emocjonalnego, społecznego i poznawczego funkcjonowania dziecka. Nie jest stanem statycznym, gdyż obserwowane objawy ewoluują wraz z wiekiem. Być może niejednolita wiedza na temat tych właśnie zmian jest podstawą nieporozumień i braku jednoznacznych rozstrzygnięć co do istoty zaburzenia (Markiewicz, 2004, s. 13).

Autyzm to zaburzenie rozwojowe, które pojawia się we wczesnym dzieciństwie, zwykle przed upływem 3. roku życia. Występuje u piętnaściorga dzieci na 10 000 urodzeń, zdecydowanie częściej u chłopców niż u dziewczynek. W niektórych przypadkach ujawnia się już u dzieci w wieku niemowlęcym. U większości dzieci dotkniętych autyzmem problem staje się widoczny około drugiego roku życia, gdy ujawniają się zaburzenia mowy, brak umiejętności zabawy, nawiązania kontaktów społecznych. Najczęściej jednak niepokój rodziców budzi brak rozwoju mowy, dopiero wówczas poszukują oni pomocy specjalistów (www.edukacja.edux.pl/p-3862-autyzm-charakterystyka-i-wskazania-dopracy.php, pobrano: 9.03.2014).

Jednym z najbardziej charakterystycznych symptomów jest kierowanie się ku światu przedmiotów i ignorowanie ludzi. Zaburzony jest kontakt wzrokowy, dzieci te nie patrzą w oczy innych ludzi, ich wzrok jest pusty, szklany. Izolację pogłębia ciągłe dążenie do utrzymania dystansu fizycznego. Stanowczo odrzucają pieszczoty, nawet lekki dotyk bywa odbierany jak ból. Jeśli dąży do kontaktu, to zazwyczaj do silnych doznań dotykowych (Zawiślak, 2012, s. 20).

U dzieci z autyzmem, które posługują się mową, jej rozwój jest zazwyczaj nie tylko wyraźnie opóźniony, ale także zaburzony. Zdolności mówienia są bardzo zróżnicowane: niektóre osoby nie mówią w ogóle, inne zaś płynnie posługują się językiem. Dzieci te wypowiadają znacznie więcej słów, niż rozumieją. Wiadomo, że wraz z wiekiem następuje rozwój jednego i drugiego aspektu mowy, u większości tych dzieci opóźnienie w stosunku do normalnego przebiegu rozwoju jest jednak większe w zakresie rozumienia słów niż ich produkcji. Nawet jeśli dziecko poprawnie artykułuje dane słowa, buduje zdania, to ma ono trudności z wykorzystaniem tych umiejętności adekwatnie do sytuacji. Niektóre dzieci mówią płynnie i posługują się bogatym słownictwem. Chociaż jednak potrafią odpowiedzieć na wiele pytań, a czasem tworzą długie monologi, jednak ich zdolności inicjowania i podtrzymywania konwersacji są ograniczone (Pisula, 2005, s. 36).

Opisując mowę osób z autyzmem, należy wspomnieć o deficytach w komunikowaniu się. Dotyczą one m.in. braku rozwoju mowy u wielu osób autystycznych, występowania echolalii, odwracania zaimków – a także zaburzeń w komunikacji pozawerbalnej. Jest to zjawisko ważne w rozwoju mowy (Pisula, 2002, s. 21).

Stresującym dla rodziców objawem autyzmu dziecka jest jego niechęć do wprowadzania jakichkolwiek zmian w najbliższym

otoczeniu. Są dzieci, które przez kilka lat potrafią się domagać posiłków z tych samych naczyń. Inne reagują histerią na zmianę trasy do sklepu czy przedszkola. Jeszcze inne nie pozwalają na zmianę zabawek na półkach. Rodzice są przerażeni tym, co dzieje się z ich dzieckiem, nie potrafią nawiązać z nim żadnych relacji i najczęściej nie potrafią mu w żaden sposób pomóc. Często uspokajani przez lekarzy, że to minie, że dziecko z tego wyrośnie. To jednak nie uspokaja rodziców, gdyż z każdym dniem pojawiają się nowe natręctwa, fiksacje, a dziecko coraz bardziej oddala się i ucieka w swój przedziwny świat (Patyk, 2009, s. 35).

Niektórzy autyści mają ograniczony zakres postrzegania zwa-ny nadselektywnością bodźców. Oznacza to, że uwaga ich skupia się tylko na jednym aspekcie przedmiotu, często mało istotnym. Potrafią koncentrować się na kolorze przedmiotu, jednocześnie ignorując jego kształt. Dlatego też mogą mieć trudności z odróżnieniem nawet całkowicie odmiennych przedmiotów, jeśli mają ten sam kolor. A ponieważ postrzeganie jest pierwszym etapem przetwarzania informacji, niemożliwość dostrzeżenia istotnych aspektów przedmiotu lub osoby upośledza zdolność uczenia się (Randall, Parker, 2001, s. 97).

W relacjach z rówieśnikami dziecko autystyczne wykazuje niechęć do brania udziału we wspólnej zabawie, nie inicjuje kontaktu z innymi dziećmi, nie przejawia zdolności do naprzemiennego udziału w interakcji. Kiedy nawet dziecko autystyczne inicjuje kontakt, nie kontynuuje go (nie podtrzymuje) po uzyskaniu odpowiedzi (Bobkovicz-Lewartowska, 2005, s. 51). Ograniczone umiejętności zabawy stają się przyczyną bardzo ubogich kontaktów z rówieśnikami. Brak zaangażowania w zabawy towarzyskie ogranicza ich możliwości rozwojowe oraz pozbawia ich możliwości budowania przyjaźni (Winczura, 2008, s. 29).

Zazwyczaj uważa się, że sprawność ruchowa dzieci z autyzmem bywa niewspółmiernie dobra w porównaniu z ich rozwo-

jem społecznym lub rozwojem mowy. Nie trudno znaleźć potwierdzenie dla tego przekonania, obserwując dzieci, które w pewnych okolicznościach i w pewnym zakresie przejawiają doskonałą sprawność ruchową. Znane są ich niezwykle umiejętności wspinania się na różne obiekty oraz imponującą zwinnością (Pisula, 2005, s. 51).

Oprócz kłopotów z kontaktami społecznymi, zabawą, komunikacją i zachowaniami stereotypowymi dziećmi autystyczne przejawiają także inne, problemy dotyczące emocji i zachowania. Mogą to być kłopoty ze snem, upodobania do pewnych potraw, wrzeszczenie w miejscach publicznych, napady złości i agresji, zachowania destrukcyjne, nadaktywność, reakcje lękowe i paniczne przed samookaleczeniem, niemożność skupienia uwagi przez dłuższy czas. Problemy te powodują kolejne kłopoty wychowawcze i zwiększają poziom stresu w rodzinie dziecka (Randall, Parker, 2001, s. 102).

Brak elastyczności myślenia może powodować trudności z przystosowaniem się do nowych środowisk i sytuacji. Kłopoty z porozumiewaniem się mogą prowadzić do tego, że dziecko będzie się starało wyrazić swoje potrzeby emocje przez zachowanie. Dzieci mogą odczuwać frustrację spowodowaną niemożliwością zakomunikowania innym swoich potrzeb, mogą być zdezorientowane, gdy ktoś wyda im jakieś polecenie, albo nie rozumieją, dlaczego nie wolno im tego, na co mają ochotę. Dzięki tej ocenie zachowań można zidentyfikować ich przyczynę i opracować dokładny plan postępowania oraz metody porozumiewania się z dzieckiem (Seach, Lloyd, Preston, 2006, s. 37).

Dzieci, które mają problemy z kontaktem nawet z osobami wiele znaczącymi w ich życiu nie będą potrafić rozpoznawać stanów emocjonalnych innych osób. Przejawiają one o wiele mniej wyrazów twarzy i języka ciała niż inne osoby z zaburzeniami psychicznymi. Mają trudności z wyrażaniem całej gamy

różnorodnych emocji. Potrafią śmiać się czy płakać w zupełnie nieodpowiednich momentach, albo nie okazują ani cienia skruchy, gdy mówi im się, że zrobiły coś złe. Takie osoby mogą reagować na niektóre przykre sytuacje, takie jak śmierć kogoś bliskiego dość umiarkowanie, nie zwracając uwagi na emocjonalne zaangażowanie innych (tamże, s. 23).

W opisie dzieci konieczne jest podkreślenie faktu braku jednoznacznych objawów, jakie można byłoby uznać za specyficzne tylko dla tego zespołu, nasilenia ich występowania. Istotne jest również zróżnicowanie czasu wystąpienia i nasilenia pierwszych symptomów. Dzięki temu możemy ukazać jeszcze jedną różnicę, która dotyczy rozwoju intelektualnego dziecka. W autyzmie mogą wystąpić zdolności określane jako wysypkowe, które często są trudnością w diagnostyce i realnej ocenie rozwoju dziecka.

Zdolności te towarzyszą ogólnie upośledzonemu rozwojowi i ograniczają się do bardzo wąskich obszarów, w których osiągnięcia dziecka są fenomenalne. Ich poziom znacznie przekracza możliwości nie tylko pełnosprawnych rówieśników, ale również większość dorosłych. Mogą to być zdolności matematyczne, muzyczne, językowe, plastyczne itp. (Błeszyński, 2011, s. 126).

U większości starszych dzieci występują problemy związane z wejściem w okres dorostania. Kłopoty z zachowaniem występują częściej i są bardziej intensywne. Ponadto w tym okresie pojawiają się napady padaczkowe, które mogą być spowodowane zmianami hormonalnymi (Randall, Parker, 2001, s. 94).

Rodzina jest naturalnym środowiskiem życia dzieci i młodzieży. Stanowi system, w którym relacje między poszczególnymi członkami mają wyraźny wpływ na pozostałe osoby i sprawiają, że powstaje złożony kompleks różnokierunkowych wzajemnych zależności decydujących o sytuacji zdrowego rodzeństwa. Oddziałuje na to bez wątpienia na pierwszym miejscu dziecko auty-

styczne i stopień jego zaburzenia (Wyczesany, Ucinyk, 2000, s. 174-185).

Rola i znaczenie rodziny wzrastają jeszcze bardziej, gdy rozpatrujemy rozwój dzieci niepełnosprawnych. Rzadko kiedy rodzice, jeszcze przed urodzeniem dziecka mają świadomość, że będzie ono w jakiś sposób niepełnosprawne. Jeżeli wcześniej nie zostały wykonane specjalistyczne badania lub nie istnieje ryzyko dziedziczenia choroby, to rodzice nie są przygotowani na przyjęcie na świat dziecka niepełnosprawnego. Po uzyskaniu informacji, że ich dziecko jest niepełnosprawne przeżywają bardzo silne negatywne emocje: gniew, niepokój, przerażenie, poczucie winy, żal nad sobą, które w poważnym stopniu zakłócają relacje między członkami rodziny.

Różnice pomiędzy matkami a ojcami dziecka autystycznego polegają na wysiłku wkładanym na opiekę nad dzieckiem i gotowości do poświęceń. Matki na ogół uważają, że sytuacja wymaga od nich pewnych poświęceń, na przykład porzucenie kariery zawodowej czy rezygnacji z przyjemności materialnych. Ojcowie natomiast uważają, że ich obowiązkiem jest pracować więcej i ciężiej, by zapewnić rodzinie środki pieniężne na zaspokojenie potrzeb dziecka autystycznego (Randall, Parker, 2001, s. 46).

Autyzm dziecka bywa także powodem rozpadu małżeństwa jego rodziców. Część ojców nie wytrzymuje obciążenia chorobą dziecka, przejawów jego zaburzeń zakłócających ich rodzicielską, a także życiową sprawność, izoluje się, a nawet porzuca żonę i dziecko. Sytuację pogarsza fakt, że w wielu środowiskach autyzm uchodzi za chorobę nieuleczalną (Perzanowski, 2013, s. 27).

Z powodu choroby dziecka niektórzy rodzice odczuwają lęk przed posiadaniem kolejnych dzieci. Źródłem tego lęku bywa najczęściej obawa, że mogłaby ono być też zaburzone. Czasami jednak argumentem rodziców jest chęć całkowitego poświęcenia się opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Rodzice dzieci autystycznych często mają problemy ze stawianiem dziecku granic, jasnym określeniem co wolno, a czego nie wolno. Z rozmów prowadzonych z rodzicami wiemy, że trudno jest im ocenić, które zachowania dziecka wynikają z autyzmu, a które są efektem nie respektowania przez dziecko określonych zasad. Ponieważ rozwój dziecka jest nieprzewidywalny, rodzice niejednokrotnie czują się zmuszeni do wykonywania wielu czynności za dziecko. W wielu przypadkach niemożliwość traktowania dziecka zgodnie z jego wiekiem metrykalnym prowadzi do obniżenia wymagań stawianych mu, jak również ustępowania w sytuacjach, w których nigdy nie ustąpiliby dzieciom np. gdy dziecko kategorycznie domaga się czekolady (Grochowska, Ratajczak, 2000, s. 82- 88).

Wychowanie dziecka autystycznego wymaga od rodziców wiele cierpliwości, wytrwałości i pracowitości. Nie wolno stawiać dziecku wymagań, których nie jest w stanie zrealizować. Aby pomóc swojemu dziecku, należy dobrze je poznać, by móc zrozumieć i przewidzieć jego zachowanie i nie dopuścić do niepożądanych sytuacji. To wymaga jednak od rodziców wiele pracy. Poznanie dziecka trwa czasami kilka lat i wiąże się z silnym stresem przeżywanym przez rodziców, zwłaszcza, że najczęstszymi reakcjami otoczenia na dziecko jest brak zrozumienia (Wosik-Kawała, 1999, s. 17).

Połowa rodzin doświadcza poważnych trudności w kontaktach z przyjaciółmi i sąsiadami. Rodziny posiadające dziecko autystyczne są rzadziej zapraszane, a same rzadziej przyjmują gości z powodu dziecka. Inną trudność łączy się z głosami krytycznymi dotyczącymi metod wychowawczych. Rodzice wysłuchują ciągłych pouczeń, w jaki sposób powinni skłonić dziecko do zabawy, mówienia. Zrzuca się nieumiejętność wychowania dziecka.

Dziecko autystyczne różni się pod wieloma względami od innych dzieci. Mimo wciąż rosnącej wiedzy na temat autyzmu, rodzice dzieci autystycznych często narażeni są na izolację i dystans społeczny. Wiąże się to z brakiem fachowej pomocy oraz niskim poziomem społeczeństwa. W wychowaniu dziecka autystycznego rodzice wciąż mogą liczyć jedynie na samych siebie (tamże, s. 15).

Wszystkich rodziców, bez względu na to, jak rozwija się ich dziecko, często gnębią kłopoty wychowawcze i problemy z kontrolowaniem potomstwa. Nawet jeśli zachowanie dziecka nie stwarza jakichś szczególnych problemów, rodzice mają tendencję do porównywania swojego dziecka z zachowaniem dziecka z sąsiedztwa lub ze szkoły i często zastanawiają się, czy na pewno robią wszystko, by ich dziecko nauczyło zachowywać się właściwie w sensie społecznym (Randall, Parker, 2001, s. 176).

Reakcje rodziców na to, że ich dziecko cierpi na zaburzenie rozwoju są różne bez względu na to jakiego rodzaju jest zaburzenie. Niektórzy rodzice odczuwają złość, ogarnia ich poczucie winy i wpadają w szok lub zaczynają wierzyć, że ich starania są niewystarczające, podczas gdy inni przechodzą okresy depresji i głębokiego załamania. Takie reakcje emocjonalne pogłębia fakt, że większość dzieci przy urodzeniu wygląda zupełnie normalnie i zdrowo (Randall, Parker, 2001, s. 31).

Rodzice dzieci autystycznych narażeni są na dużo sytuacji problemowych, związanych z długim procesem diagnozowania, uzyskaniem pomocy oraz codziennym radzeniem sobie z wychowaniem i terapią dziecka.

Wychowujące dziecko autystyczne doświadczają objawów wypalenia sił, a w konsekwencji przewlekłego stresu dochodzić może u nich do obniżenia odporności immunologicznej i chorób psychosomatycznych. Efektywnym sposobem radzenia sobie z tą trudną sytuacją, coraz częściej wykorzystywanych przez rodzi-

ców, jest podejmowanie działalności w organizacjach pozarządowych zmierzających do poprawy jakości życia osób autystycznych i ich rodzin.

Poprzez społeczną aktywność rodziców i przyjaciół, a także liczne grono zaangażowanych specjalistów organizacje te tworzą ośrodki dla dzieci i młodzieży, grupy wsparcia dla rodziców oraz podejmują liczne przedsięwzięcia ważne dla życia w społeczności lokalnej (Gałkowski, Kossewska, 2000, s. 8).

Początkowo realizacja programów wczesnej interwencji odbywała się głównie w specjalistycznych ośrodkach. Programy te obejmowały przede wszystkim treningi umiejętności dzieci oraz doradztwo dla rodziców. Rodzice przyprawdzali dzieci do ośrodków, dzięki czemu ich personel mógł pracować z większą liczbą potrzebujących potrzeby rodzin. Współcześnie interwencję przenosi się do domów rodzinnych, co jest korzystne dla dziecka i jego rodziny z powodów organizacyjnych, a także dlatego, że terapia odbywa się w środowisku naturalnym (Pisula, 2005, s. 114).

Rodzice rozważają przyszłość swoich dzieci w różnych kategoriach i tu również występują różnice pomiędzy sposobem myślenia ojców i matek. Ojcowie na przykład bardziej optymistycznie patrzą w przyszłość, a matki mają więcej wątpliwości. Matki częściej doświadczają uczucia bezradności i niepewności i częściej niż ojcowie obawiają się przeszkód, jakie mogą w przyszłości wystąpić. Wielu rodziców usiłuje w ogóle nie myśleć o przyszłości, a raczej skupia się na codziennych zmaganiach z autyzmem. Większość rodziców potrafi określić cel, które chcieliby, by ich dziecko osiągnęło. Czasami chodzi o zdobycie umiejętności samodzielnego zajęcia się sobą, tak by dziecko mogło samo siebie zadbać i było akceptowane przez społeczeństwo. Pragną dla swojego dziecka czegoś więcej, na przykład zdobycia zawodu lub osiągnięcia sukcesów (Randall, Parker, 2001, s. 49). Rodzice

rozumieją, że nie da się wyleczyć dziecka z autyzmu i ich przyszłość w mniejszym lub większym stopniu będą wyznaczały problemy, jakie napotykać w opiece nad nim.

W celu pozbycia się niepewności wielu rodziców kładzie duży nacisk na organizację życia codziennego. W rodzinach obowiązują sztywne reguły. Potrzeba porządku jest tych rodzinach silniejsza niż w rodzinach, które nie posiadają dziecka autystycznego (tamże, s. 40).

Dziecko autystyczne i jego choroba wywierają wpływ nie tylko na rodziców, ale także na zdrowe rodzeństwo. Każdy z członków rodziny inaczej reaguje na wiadomość o chorobie dziecka. Zależy to zarówno od właściwości psychicznych danej osoby, jak i od więzi emocjonalnych, w jakich pozostaje ona z dzieckiem.

Dzieci w rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne mogą czuć się zaniedbane. Ciągłe zajmowanie się chorym dzieckiem czyni rodziców mniej wrażliwymi na potrzeby zdrowego rodzeństwa lub nadmierne ulegającymi tym potrzebom, by skompensować mu ograniczone zainteresowanie. Niektórzy rodzice stawiają zdrowym dzieciom zbyt wysokie wymagania. Dzieci zdrowe bywają zazdrosne i pełne urazy wobec chorego brata lub siostry. Na tym tle zazwyczaj rodzą się konflikty (Kosecka, 1999, s. 41-50). Większość rodziców uważa, że należy uświadomić zdrowym dzieciom, jakie są ich obowiązki związane z opieką nad autystycznym dzieckiem.

Zdrowe rodzeństwo, podobnie jak rodzice, jest często stygmatyzowane z powodu autystycznego dziecka. Krępuje się ono pokazywać z niepełnosprawnym bratem lub siostrą w miejscach publicznych. Z obawy przed odrzuceniem przez kolegów, unika również kontaktów koleżeńskich na terenie domu. Zdarza się, że na pytanie o brata lub siostrę milczy, gdyż wstydzi się przyznać, że jest ono inne. Autystyczne dziecko jest dla niego źródłem wstydu szczególnie wówczas, gdy rówieśnicy przejawiają nega-

tywne postawy wobec niepełnosprawności. Natomiast w przypadku, gdy zdrowe rodzeństwo spostrzega pozytywne reakcje swoich rodziców i rówieśników na autystycznego brata lub siostrę, jego reakcje są bardziej pozytywne (Wyczesany, Ucinyk, 2000, s. 174-185).

Małe rodzeństwo dzieci autystycznych szczególnie zaniepokojone jest możliwością zarażenia się kalectwem, a kiedy wchodzi w okres dojrzałości zaczyna obawiać się, że w przyszłości może mieć również dziecko niepełnosprawne (tamże).

Rodzeństwo dzieci autystycznych wykazuje silny emocjonalny związek z rodziną. Rodzina jest dla wielu dzieci z grupy kryterialnej niezmiernie istotna i ważna. Sytuacja związana z zaistnieniem w rodzinie niepełnosprawnego dziecka wydaje się działać jak magnes: przyciągająco i cementująco w odniesieniu do wszystkich członków rodziny. Dzieci posiadające zdrowe rodzeństwo są mniej związane z rodziną, choć nie znaczy to, że nie jest ona dla nich ważna i w szczególny sposób bliska (Kosecka, 1999, s. 49).

Zdrowe dzieci stanowią dla rodziców wielką pomoc. Oprócz poczucia odpowiedzialności za zaspokojenie psychologicznych potrzeb rodziców oraz kompensacji ograniczeń wynikających z choroby innego dziecka, zdrowe rodzeństwo często aktywnie uczestniczy w stymulacji rozwoju chorego brata lub siostry. Sprawia to, że czasem niektóre ze zdrowych dzieci stają się dobrymi terapeutami oraz „drugimi rodzicami” (Kosecka, 1999, s. 41).

Czasem trudno jest uchwycić granice między przyjmowaniem pomocy ze strony dziecka a obarczaniem go nadmiarem obowiązków. Należy pamiętać, że każde dziecko ma prawo do bycia dzieckiem i posiadania normalnego dzieciństwa.

Warto też wspomnieć, że jednak większość dzieci posiadających autystyczne rodzeństwo radzi sobie dobrze z tym faktem.

Wpływa to na nie pozytywnie i czyni bardziej wytrzymałymi, dojrzałymi, odpowiedzialnymi i tolerancyjnymi. Wyraża pozytywny obraz własnego „ja” oraz ułatwia stosunki interpersonalne.

Dużo pracy muszą włożyć osoby autystyczne w to, aby ktoś zrozumiał, a jeszcze więcej starań muszą dołożyć ich rodzice, opiekunowie, lekarze, aby im pomóc w miarę możliwości normalnie funkcjonować w tym jakże okrutnym i pędzącym nieustannie świecie.

Zdarza się, że rodzice stawiają sobie pytanie: „czy istnienie dziecka jest sensowne?”. Nie zawsze mają dość siły, by odpowiedzieć na nie twierdząco. Rodzice muszą dostrzec wartość swojego dziecka jako osoby, niezależnie od jego umiejętności, zdolności, stawianych mu warunków i społecznych kryteriów oceny.

Dziecko autystyczne ma bardzo duży wpływ na swoją rodzinę. Jest to wpływ wielokierunkowy i bardzo silnie oddziałujący na różne aspekty życia rodzinnego i społecznego.

Niestety nie ma jeszcze i być może nigdy nie będzie złotego środka, który mógłby pomóc dzieciom i osobom autystycznym a także ich rodzinom w wychowaniu i porozumiewaniu się z ich chorym potomstwem. Zmieniła się na szczęście mentalność ludzka. Zaczęto akceptować dzieci z upośledzeniem umysłowym i fizycznym, dzięki czemu nie trzeba zamykać ich w domu przed wścibskimi ludźmi lecz mogą one funkcjonować w życiu społecznym.

Mogło by się zdawać, że nie sposób podolać wyzwaniu, jakie przed rodziną stawia opieka nad dzieckiem autystycznym. Jednak wbrew temu tysiące rodziców na świecie zajmuje się swoimi autystycznymi dziećmi, a paleta ich uczuć nie ogranicza się tylko do bólu, smutku i rozpacz. W ich sercach jest jeszcze cały czas mnóstwo miejsca na radość, nadzieję, dumę i szczęście.

BIBLIOGRAFIA

- [1] BŁASZCZYK S., (2008), Funkcjonowanie psychospołeczne rodziców i rodzeństwa dziecka autystycznego, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, nr 3, s. 40-44.
- [2] DOROCIAK H., (2012), Sytuacja osób z autyzmem i ich rodzin w Polsce, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 4, s. 124-143.
- [3] KOSECKA A., (1999), Stosunki wewnątrzrodzinne w percepcji rodzeństwa dzieci autystycznych, „Psychologia Wychowawcza”, nr 1, s. 41-50.
- [4] PATYK K., (2009), rodzice dzieci autystycznych wobec sytuacji trudnych, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” nr 7, s. 34-42.
- [5] PERZANOWSKI T., (2013), Najczęstsze błędy w postępowaniu z rodzicami dzieci autystycznych, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, nr 5, s. 27-31).
- [6] WOSIK-KAWALA D., (1991), Dziecko autystyczne w rodzinie, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze”, nr 1, s. 15-18.
- [7] BŁESZYŃSKI J.J., (2011), Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju, Gdańsk.
- [8] BOBKOWICZ-LEWARTOWSKA L., (2005), Autyzm dziecięcy zagadnienia diagnozy i terapii, Kraków.
- [9] GROCHOWSKA J., RATAJCZAK M., (2000), Jak radzić sobie z trudnymi zachowaniami u dzieci – metoda C. Sutton w pracy z rodzicami dzieci z autyzmem, [w:] Autyzm wyzwaniem naszych czasów, red. GAŁKOWSKI T., KOSSOWSKA J., Kraków.
- [10] MARKIEWICZ K., (2004), Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych, Lublin.
- [11] PISULA E., (2002), Autyzm u dzieci diagnoza klasyfikacja etiologia, Warszawa.

- [12] PISULA E., (2005), Małe dziecko z autyzmem, Gdańsk.
- [13] SEACH D., LLOYD M., PRESTON M., (2006), Pomóż dziecku z... autyzmem, Warszawa.
- [14] WCZESNY J., UCINYK A., (2000), Wybrane aspekty funkcjonowania rodzeństwa dzieci autystycznych, [w:] Autyzm wyzwaniem naszych czasów, red. GAŁKOWSKI T., KOSSOWSKA J., Kraków.
- [15] WINCZURA B., (2008), Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu, Kraków.
- [16] ZAWIŚLAK B., (2012), Dziecko autystyczne, Kraków.
- [17] www.edukacja.edux.pl/p-3862-autyzm-charakterystyka-i-wskazania-dopracy.php (pobrano: 9.03.2014).