

Szkoła Podstawowa
Im. Mikołaja Kopernika
w Rogowie

Numer 8

R jak REWALIDACJA

Kwartalnik dla Rodziców/wrzesień, październik, listopad/

AUTYZM

ROGOWO, listopad 2022

Zespół Redakcyjny:

Anna Kasprzak

Joanna Chmielewska

Adriana Straube

Grażyna Olszewska-Drwęcka

Wstęp

Oddajemy w Państwa ręce ósmy już numer kwartalnika „R jak Rewalidacja”. Numer ósmy kwartalnika poświęcony jest tematyce AUTYZMU!.

Zachęcamy do przeczytania kwartalnika. Warto przeczytać! To warto wiedzieć!

Zespół Redakcyjny



1. Wpływ na rodzinę

Autyzm i wszelkie dolegliwości z nim związane to również, a może przede wszystkim cierpienie opiekunów osoby autystycznej. Autyzm, powoduje przewlekłe, wieloletnie obciążenie rodziców. Dzieci z autyzmem szczególnie często przejawiają znaczny stopień nadpobudliwości ruchowej, zaburzenia snu, zaburzenia odżywiania się, często cechują się trudnymi do opanowania zachowaniami autoagresywnymi i agresywnymi. Problemy rodzin autystycznych z reguły nie są widoczne i manifestowane, pozostają niejawne dla otoczenia. Bez wsparcia, rodziny stają się niewydolne opiekuńczo i ekonomicznie.

Brak możliwości odpoczynku

Jedna z matek oświadczyła, że w ciągu 12 lat miała tylko raz urlop. Niestety, problemy nie zmniejszają się z wiekiem dziecka - wprost przeciwnie - często przybierają tylko inną postać. Wielu rodziców ma trudności ze znalezieniem pomocy dla dziecka. W związku z tym zwłaszcza matki nie mają czasu, aby oderwać się od problemów swych autystycznych dzieci, nie mogą poświęcić się karierze zawodowej, lekturze, zainteresowaniom osobistym, gospodarstwu domowemu.

Zdrowie psychiczne i fizyczne rodziców.

Prawie wszystkie matki sygnalizują, że ich zdrowie (fizyczne i psychiczne) jest w złym stanie, co wiąże się z posiadaniem dziecka autystycznego. Warto zaznaczyć, że rodzice cierpiący na różne choroby przypisują je stresowi, który towarzyszy ich codziennemu życiu. Typ stresu zależy od okresu życia dziecka.

1. Okres przedszkolny.

Jeśli w tej fazie życia dziecka rodzice otrzymają informacje na temat biologicznych uwarunkowań autyzmu (co rzadko się zdarza), będą mieli mniejsze poczucie winy wynikające z faktu posiadania dziecka autystycznego. Rodzice dzieci autystycznych będących w tym przedziale wieku mówią o chronicznym zmęczeniu wynikającym ze stale napiętej uwagi, jakiej wymagają dzieci. Niektóre matki obawiają się o życie swoich pociech, które nie wiedzą co to niebezpieczeństwo. Rodzice cierpią także, dlatego, że ich dziecko nie może powiedzieć o tym, że jest chore lub, że je coś boli. Niektóre dzieci wydają się nie rozpoznawać swych rodziców,

k którzy podejmują nieraz olbrzymie wysiłki, aby nawiązać normalny kontakt ze swoim dzieckiem, lecz czują się przez nie odrzuceni.

2. Okres szkolny.

W tym okresie rodzice zdają sobie sprawę ze społecznego upośledzenia ich dziecka, ponieważ nie ma ono przyjaciół i nie może ono bawić się z innymi dziećmi. Niektóre jego dziwaczne zachowania sprawiają, że jest trudniej tolerowane przez otoczenie niż dawniej.

3. Okres dorastania.

W okresie dorastania dziecka autystycznego rodzice zdają sobie sprawę z tego, że ich dziecko dotknięte jest niepełnosprawnością trwającą całe życie, a nadzieja, która łączy się z prowadzeniem normalnej egzystencji ustępuje miejsca niepokojowi o to, kto zajmie się dzieckiem po ich śmierci. To uświadomieniem sobie sytuacji oraz brak odpowiednich struktur w zakresie świadczenia pomocy młodzieży autystycznej staje się najczęściej głównym źródłem stresu. Najbardziej cierpią ci rodzice, którzy wiedzą, że ich dzieci mogą czynić znaczne postępy w rozwoju korzystając z indywidualnych programów terapii. Bezradność rodziców nie mogących uzyskać pomocy na miarę potrzeb swojego dziecka to wielki dramat.

Problemy relacji

Pojawienie się dziecka autystycznego to wielkie wyzwanie dla najbliższych, niepełnosprawność pociech nie jest obojętna na kształt relacji małżeńskich rodziców. Niektórzy uważają, że posiadanie dziecka autystycznego wzmacnia te relacje, natomiast inni twierdzą, że staje się

przyczyną konfliktów w małżeństwie. Jeśli rodzice nie nauczą się od początku wzajemnie sobie pomagać, ich współżycie małżeńskie może być poważnie zagrożone. Często spychanie obowiązku opieki nad dzieckiem na barki jednego z rodziców jest dodatkowym czynnikiem konfliktogennym.

Potrzeba maksymalnego poświęcenia uwagi dziecku autystycznemu sprawia, że inne dzieci cierpią z powodu zbyt małej uwagi im poświęcanej. Zdarza się, że rodzeństwo nie ma odwagi zaprosić swoich kolegów do domu z powodu nietaktownych uwag, jakie często musi wysłuchiwać na temat ich autystycznego brata czy siostry. Jednak wielu rodziców uważa, że ich zdrowe dzieci wynoszą w efekcie korzyści; zdobywając właściwy stosunek do osób niepełnosprawnych i wymagających pomocy.

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

.....

* Tekst pochodzi z materiałów Krajowego Towarzystwa Autyzmu



2. Jak pracować z dzieckiem z autyzmem w domu? [PORADNIK DLA RODZICÓW]

Rodzice dzieci z autyzmem poszukują poradni i terapeutów gwarantujących kompleksową i profesjonalną pomoc. Nie jest o nią łatwo. Wiele rodziców przebywa długą i zbędną drogę, tracąc cenny czas w rozwoju dziecka zanim dowie się, że pracować mogą i powinni... właśnie oni, pod kierunkiem terapeuty. Jak zatem zacząć terapię dziecka z autyzmem w domu?

Kluczem dla ułożenia planu terapeutycznego dla dziecka z autyzmem jest nazwa tego zaburzenia – „całościowe zaburzenia rozwoju”. Jeśli całościowe zaburzenia, to terapia nie może dotyczyć jednej wybranej sfery. Jeśli zaburzenia rozwoju, to na pewno nie da się terapii ograniczyć do 1-2 godzin w tygodniu, bo rozwój dziecka odbywa się nieustannie. Dziecko rozwijające się normatywnie kształtuje swoje umiejętności i rozkwita każdego dnia. Wpływ na jego rozwój mają czynniki organiczne i środowiskowe, zaplanowane i te przypadkowe. Dokładnie tak samo jest w przypadku dzieci z zaburzeniami, z tym że naturalny plan rozwoju dziecka jest zakłócony przez różne czynniki, w przypadku autyzmu jeszcze nie w pełni rozpoznane.

Doświadczenie w pracy z dziećmi z całościowymi zaburzeniami rozwoju i ich rodzinami pokazuje, że na optymalny model terapeutyczny składają się: terapia neurobiologiczna, organizacja środowiska i leczenie biomedyczne (w tym dieta). Skupmy się na dwóch pierwszych czynnikach.

Plastyczny mózg

Terapia neurobiologiczna możliwa jest dzięki zjawisku neuroplastyczności mózgu (zmianie reprezentacji korowych w wyniku doświadczeń). W sytuacji, gdy nie włączają się samodzielnie naturalne mechanizmy rozwojowych aktywności, to rolą terapeutów jest dostarczanie

odpowiednich bodźców dziecku w odpowiednim czasie oraz nauka ich odbioru, przetwarzania i przechowywania. Neuroplastyczność mózgu powoduje trwałe zmiany w ośrodkowym i obwodowym układzie nerwowym pod wpływem uczenia się. Dlatego tak ważne jest odpowiednio wczesne podjęcie terapii. Chodzi o naukę odpowiednich umiejętności w okresie najbardziej wrażliwym. Późniejsze podjęcie terapii też jest możliwe, ale opierać się będzie już na nieco innych strategiach postępowania i nie będzie przebiegać już tak szybko. Nabycie jednych umiejętności pociąga za sobą rozwój kolejnych etapów poznawczych.* Oznacza to, że przemyślane oddziaływania płynące z zewnątrz (terapia) mogą realnie wpływać na rozwój i funkcjonowanie dziecięcego mózgu.

Jak zacząć wczesną terapię?

Pytanie najczęściej stawiane przez rodziców brzmi – od czego zacząć? Zaczynamy od wyeliminowania szkodliwych czynników środowiskowych zakłócających rozwój – np. nadmiernej stymulacji obrazem cyfrowym (oglądanie telewizji, korzystanie z tabletu czy smartfona). Kolejnym niezbędnym działaniem jest znalezienie terapeuty doświadczonego w pracy z dziećmi z autyzmem i wspólne określenie celów terapii. Wiedząc, co chcemy osiągnąć łatwiej jest dobrać sposoby działania. Terapeuta opracuje poszczególne ćwiczenia (etapy działania) i pokaże, jak wykorzystywać poszczególne pomoce.

Najczęściej formułowanym przez rodziców celem jest „chcę, żeby moje dziecko mówiło” „żeby mój syn rozumiał nas i mógł się z nami komunikować” – czyli rozwój językowy. Skutecznym sposobem rozwijania języka dzieci z zaburzeniami rozwoju jest wczesna sylabowa nauka czytania prof. Jagody Cieszyńskiej. Dzieci z autyzmem uczą się rozumienia i spontanicznej komunikacji poprzez czytanie.

Powtarzanie – rozumienie – nazywanie

Wprowadzanie pierwszych słów dziecka niemówiącego musi odbywać się w sposób zaprogramowany i powinno rozpoczynać się od słów (pól semantycznych) najbliższych dziecku. Powinno odbywać się według schematu POWTARZANIE – ROZUMIENIE – NAZYWANIE. Prezentujemy dziecku przedmiot (obrazek) nazywając go; oczekujemy, że dziecko powtórzy, następnie pytamy, gdzie jest np. miś, oczekując, że dziecko wskaże; kolejny etap to pytanie – co to? Zawsze w przypadku, kiedy dziecko nie wskazuje wspieramy je wskazując jego paluszką. To bardzo ważna strategia modelowania zachowania, które chcemy uzyskać i droga do budowania rozumienia przez dziecko.

Bezcenną techniką w kształtowaniu rozumienia oraz komunikacji u dziecka jest prowadzenie dzienniczek wydarzeń. Dzienniczek to książka o dziecku i dla dziecka. Dorosły wkleja zdjęcia dziecka w różnych sytuacjach i podpisuje je. Następnie oglądając dzienniczek wraz z dzieckiem rozmawia o tym co wspólnie widzą, zadaje pytania, wspiera udzielanie odpowiedzi. Dzienniczek wydarzeń jest dla dziecka atrakcyjny, gdyż dotyczy niego samego, ważnych dla niego miejsc i sytuacji i zachęca do mówienia. Bo któż nie lubi mówić o sobie, racać do znanych i przyjemnych sytuacji, wreszcie – chwalić się...

Programowanie rozwoju języka musi odbywać się w zbiorze działań wspomagających. Rozumienie i nadawanie języka to funkcja lewej półkuli mózgu, dlatego bardzo ważne w terapii są strategie wspierające jej funkcjonowanie. Doskonałym sposobem wspierania rozwoju mechanizmów lewopółkulowych są ćwiczenia układania szeregów i sekwencji. Zaczynamy od naśladowania przez dziecko układu prezentowanego przez dorosłego, następnymi etapami jest kontynuowanie rozpoczętego szeregu lub sekwencji oraz uzupełnianie, czyli dokładanie brakujących elementów w prezentowanym układzie. Ćwiczenia te mają duży wpływ na rozumienie mowy oraz planowanie wypowiedzi.

Podobieństwa i różnice

Strategią lewopółkulową jest również zdolność dostrzegania relacji między przedmiotami, słowami, znaczeniami czyli zauważanie różnic.

Analiza i synteza wzrokowa

Rozwijać należy wszystkie sfery, ponieważ język dziecka nie kształtuje się w próżni. Bardzo ważnym aspektem są ćwiczenia percepcji wzrokowej, tak aby dziecko uczyło się rozpoznawać elementy rzeczywistości i ich reprezentacje graficzne (zdjęcia, obrazki schematy). To droga do rozwoju symbolizacji, w tym właśnie do mówienia, bo słowa są symbolami, znakami używanymi na określenie realnych rzeczy i stanów (desygnatów).

Relacje i myślenie przyczynowo -skutkowe

Rozumienie sytuacji i relacji międzyludzkich, zależności przestrzennych i czasowych musi być wypracowywane każdego dnia poprzez realne uczestniczenie dziecka w sytuacjach społecznych, kształtowanie rozumienia poleceń oraz naśladowanie czynności dorosłych. Tych sprawności nie da się wyćwiczyć w gabinecie terapeutycznym – to zadanie dla rodziców. W sposób świadomy rodzice muszą „wciągać” dziecko do wykonywania wspólnych czynności – od wkładania prania do pralki poprzez wspólne gotowanie i sprzątanie do zabawy tematycznej, czyli zabawy w coś, gdzie rodzic musi przejąć inicjatywę i pokazywać dziecku, jak można bawić się określonymi zabawkami czy przedmiotami. Są to sytuacje bezcenne w terapii dziecka z autyzmem, bo towarzyszy im żywy język: rodzic instruuje, nazywa, opowiada – a kiedy dzieje się to w określonej sytuacji słowa przestają być dźwiękiem, zyskują sens. Działania te mogą i powinny być wspierane określonymi ćwiczeniami wykonywanymi w trakcie terapii.

Spójne podejście terapeutyczne

Do pojęcia „organizacja środowiska” odnosi się również jednolitość podejścia terapeutycznego w domu, w przedszkolu czy szkole oraz podczas terapii, w których dziecko uczestniczy. Coraz większa liczba placówek wykorzystuje podejście neurobiologiczne proponowane przez Szkołę Krakowską Pani Profesor Jagody Cieszyńskiej, co stwarza rodzicom możliwość weryfikacji własnych poczynań w kontakcie z przeszkolonymi terapeutami.

Wychowując dziecko z autyzmem rodzice nie powinni zapominać, że to przede wszystkim dziecko, ich dziecko – i że, oprócz specjalistycznej terapii potrzebuje także typowego dzieciństwa: zabawy z rodzicami, wyjścia na plac zabaw oraz obowiązków adekwatnych do wieku. W przypadku dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju to niezbędne składniki terapii! Zapewnienie dziecku kilkunastu godzin terapii indywidualnej w tygodniu, w różnych miejscach i z różnymi terapeutami może odnieść skutek odwrotny i nie tylko zrujnować domowy budżet, ale i utrudnić dziecku wyjście z zaburzenia.

Proponowany schemat postępowania dla rodziców dzieci z autyzmem:

- ☒ Znaleźć terapeutę, któremu będą mogli zaufać i który dokona diagnozy funkcjonalnej, czyli oceny poziomu rozwoju dziecka w poszczególnych sferach;
- ☒ Sformułować cele i ustalić wspólnie z terapeutą cele terapii – z nich w logiczny sposób wynikną drogi działania;
- ☒ Uzyskać program terapii, rozpisany na poszczególne ćwiczenia, do wykonywania w domu;

☒ W świadomy sposób „wciągać” dziecko w życie rodzinne i uczyć naśladownictwa i współdziałania;

Powodzenia!

Autorka tekstu:

dr Justyna Leszka – pedagog specjalny, logopeda, terapeuta Metody Krakowskiej. Adiunkt na Wydziale Pedagogiczno-Artystycznym UAM; Dyrektor Ośrodka Diagnostyki i Terapii Dzieci z Zaburzeniami Rozwoju Fundacji „Nowa Nadzieja” w Kaliszu. Prowadzi diagnozę i terapię dzieci z zaburzeniami rozwoju językowego, autyzmem i Zespołem Aspergera.

*Jagoda Cieszyńska „Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych. Metoda Krakowska” 2010

3. Jak dbać o dziecko z AUTYZMEM?

Autyzm Dziecięcy jest zaburzeniem dotykającym wiele obszarów funkcjonowania dziecka. Poza nieharmonijnym rozwojem psychologicznym i edukacyjnym, dołącza szereg problemów z przetwarzaniem bodźców sensorycznych (zmysłowych), jak również kłopoty natury medycznej, związane m.in. z nietolerancjami pokarmowymi, nieprawidłowym funkcjonowaniem układu immunologicznego, trawiennego.

Dla dziecka z Autyzmem otoczenie jest często niezrozumiałe. Otaczają go ludzie, z którymi nie potrafi się porozumieć, dzieją się rzeczy, których nie umie przewidzieć, otacza go nadmiar męczących go dźwięków, obrazów, zapachów lub jest ich zbyt mało, aby cokolwiek poczuć. Zrozumienie specyfiki tego zaburzenia skłania do zastanowienia się, co możemy zrobić?

Jak zatem dbać o dziecko z autyzmem? Jakie kroki można podjąć, aby ułatwić mu codzienne funkcjonowanie?

Oto kilka wskazówek:

1. Terapia dziecka z Autyzmem.

Powinna ona przebiegać na kilku obszarach:

- terapia psychologiczna – wyrównuje deficyty rozwojowe. Terapeuta prowadzi zajęcia z dzieckiem, ale jest również konsultantem rodziny. Korzystaj z jego porad w sprawie codziennego życia z dzieckiem.
- terapia sensoryczna – obejmuje dostarczenie odpowiedniej ilości bodźców zmysłowych w kontrolowanych warunkach.
- opieka biomedyczna- obejmuje prowadzenie diety (najczęściej bezglutenowej, bezmlecznej i bezcukrowej), często leczenie chorób jelit, suplementację pierwiastkami, których brakuje w organizmie, niekiedy również oczyszczanie z metali ciężkich. Prawidłowo prowadzona opieka biomedyczna stwarza warunki do innych rodzajów pomocy. Eliminuje wiele niekorzystnych zachowań.
- terapie wspomagające – towarzyszą głównemu nurtowi terapii i mogą przybierać różne formy, m.in. Trening słuchowy, Ruch rozwijający wg Weroniki Sherborne, Gimnastyka Mózgu wg Dennisona, Dogoterapia, Hipoterapia, Delfinoterapia, Muzykoterapia i wiele innych.

2. Pokój dziecka z autyzmem. Ogranicz ilość niepotrzebnych bodźców zmysłowych:

- Zadbaj o gładkie ściany, najlepiej w jasnym, pastelowym kolorze

- Zrezygnuj z tapet we wzroki, wzorzystych zasłon, rolet czy wykładzin
- Zabawki poukładaj w jednokolorowych, zamykanych pudłach lub szafkach (dobrze jeśli uda się je powiesić na ścianie poza zasięgiem dziecka- to motywuje do poproszenia o ulubione zabawki). Dobrym pomysłem jest podpisanie pudełek lub umieszczenie piktogramów, czyli rysunków przedstawiających grupy zabawek w danym pudle.
- Nie przemeblowuj pokoju zbyt często- to zaburza poczucie bezpieczeństwa dziecka
- Jeśli to możliwe, powyższe zasady wprowadź w całym domu. Mała ilość bodźców zwiększa szanse na skupienie twojego dziecka i daje mu możliwość odpoczęcia.

3. Codzienne życie w domu.

- Ustal jak najbardziej przejrzystą strukturę dnia, a nawet tygodnia. Daj dziecku szansę na odnalezienie się w tym niezrozumiałym świecie.
- Zrób kalendarz dnia/ tygodnia ze zdjęciami dziecka wykonującymi różne czynności. To ułatwi mu zorientowanie się w kolejności następujących po sobie aktywności i pozwoli poczuć się bezpiecznie.
- Zadbaj aby radio i telewizor były włączane tylko na określony, krótki czas. Ogranicz dziecku ten nadmiar bodźców .
- Włączaj tylko jeden sprzęt domowy na raz. Jeśli Twoje dziecko ma nadwrażliwy słuch, na pewno będzie Ci za to wdzięczne.
- Jedzcie przy stole

- Wprowadź jasne zasady, kiedy jedzenie to jedzenie, kiedy zabawa to zabawa
- Zadbaj o czas na przyjemności, żeby dziecko miało możliwość odreagowania trudności całego dnia
- Zaangażuj wszystkich członków rodziny do przestrzegania ustalonych zasad.

4. Wyjścia

- unikaj w miarę możliwości wychodzenia do centrów handlowych, supermarketów, lunaparków. Te miejsca są bombą bodźców wzrokowych, słuchowych, węchowych.
- Jeśli to możliwe, nie zabieraj dziecka na huczne imprezy, wesela, itp. Zabieranie go w miejsca głośne i pełne ludzi i świateł może tylko pogorszyć jego kondycję. To nie prawda, że „przyzwyczai się”. W przypadku dzieci z autyzmem ta zasada się nie sprawdza.
- Jeśli musisz zabrać malca na zakupy postaraj się to sprawnie zorganizować.
- Zabieraj dziecko w miejsca spokojne. Sprawdź gdzie czuje się najlepiej, gdzie jest spokojny, niepobudzony. Może będzie to las czy park.

5. Wasza relacja:

- Chwal swoje dziecko za najdrobniejszy kontakt z Tobą. Chwal każde spojrzenie, każdy gest w Twoją stronę.

- Odnajdź przedmioty, aktywności, miejsca które Twoje dziecko najbardziej lubi. To może stanowić dla niego wielką nagrodę po trudach terapii i dnia codziennego.
- Baw się z dzieckiem spontanicznie tak jak ono lubi. Dołącz do jego niekiedy „dziwnych” zachowań. Niech poczuje, że nie jest samo w tym niezrozumiałym świecie, że jest kochane i akceptowane.
- Pozwól dziecku stopniowo włączać się w Twój świat.

Marta Ramm, psycholog

Katarzyna Osak, psycholog

ASYSTA Punkt Pomocy Psychologicznej

4. Motywowanie dziecka z autyzmem nagrodami

Czemu moje dziecko nie słucha poleceń? Czemu nie wystarczy, że je zachęcam do określonych czynności albo chwale, kiedy coś zrobiło? Terapeuci proponują trening ze wzmocnieniem pozytywnym, czyli – nagrody.

Dużym wyzwaniem, przed jakim stają rodzice i nauczyciele dzieci w spektrum autyzmu, jest brak odpowiedzi dziecka na nawet proste polecenia i jego bezradność wobec samoobsługowych czynności. Rodzicom trudno to zaakceptować. Pytają w poradniach, co zrobić, aby córka posprzątała po sobie ubrania, syn przygotował sobie herbatę; żeby choć spojrzeli na rodziców, którzy próbują im pokazać, jak wykonać proste, codzienne czynności. W przypadku dzieci rozwijających się

prawidłowo wystarczy wydać polecenie, czasem zademonstrować i wytłumaczyć konsekwencje („nie zrobisz sobie herbaty, to się nie napijesz”, „nie posprzątasz ubrań, to nie będziesz miała co na siebie włożyć”), a potem pochwalić, jeśli wykonają polecenia. W przypadku dzieci ze spektrum autyzmu to nie działa.

Czemu dziecku z autyzmem nie wystarczy pochwała?

Dla dziecka rozwijającego się prawidłowo nagrodą będzie już skupiona na nim uwaga – to, że nauczyciel powie „brawo, Kasiu” albo pozwoli wykonać jakieś zadanie przy tablicy czy też wybierze do odpowiedzi. Nagrodą będzie pochwała od rodziców: „ale z ciebie już duża dziewczynka, tak ładnie posprzątałaś swój pokój” albo: „brawo, sama potrafiś odrobić lekcje”. Takie nagrody dają dziecku pozytywne wzmocnienie i spowodują, że w przyszłości znowu usiądzie cicho na zajęciach, posprząta swój pokój i odrobi lekcje. To działa, ponieważ nagrody związane z interakcjami i relacjami społecznymi są dla dziecka ważne. Prawidłowo rozwijające się dziecko pragnie współgrać z otoczeniem, zależy mu na tym, by być lubianym, chce budować relacje z innymi ludźmi.

W tych samych sytuacjach dziecko w spektrum autyzmu zachowa się zupełnie inaczej. Czemu moje dziecko nie słucha poleceń? Czemu nie wystarczy, że je zachęcam do określonych czynności albo chwale, kiedy coś zrobiło? – o to bardzo często pytają mnie rodzice dzieci w spektrum autyzmu.

Problem polega na tym, że dziecko w spektrum autyzmu nie potrafi współgrać z innymi ludźmi ani budować z nimi relacji. Jego rozwój społeczny nie przebiega prawidłowo, konsekwencją jest zaburzona zdolność interakcji społecznych i problemy z rozumieniem reguł tych interakcji. Dlatego nagrody z tej puli, takie jak pochwała czy wyrażenie dumy, nie będą działały. Nie są po prostu przez to dziecko postrzegane

jako nagrody, przeciwnie – stanowią dla niego główny problem i życiową barierę.

Jak motywować dziecko w spektrum autyzmu?

Jeżeli chcemy, aby dziecko w spektrum autyzmu żyło w miarę samodzielnie i aby się rozwijało, powinniśmy je motywować. Po to, aby nauczyło się pewnych niezbędnych zachowań, a czasem po to, aby zrezygnowało z reakcji, które uważamy za niepożądane (np. agresywnych). Jak możemy to zrobić?

Z pomocą przychodzi Stosowana Analiza Zachowania SAZ (ang. Applied Behavior Analysis ABA) – metoda znana od lat 60. i jedyna, której skuteczność w pracy z osobami w spektrum autyzmu udowadniają liczne badania naukowe. Terapia za pomocą tej metody jest refundowana na przykład w Stanach Zjednoczonych. W Polsce rodzice nie mogą liczyć na pokrycie kosztów leczenia ze środków publicznych, ale pracę metodą SAZ oferuje wiele prywatnych poradni i gabinetów.

Kluczowymi regułami postępowania w SAZ, jeśli chodzi o osoby z autyzmem, jest wykorzystywanie praw uczenia do zmiany zachowań oraz nagradzanie. Początki najlepiej przejść pod okiem terapeuty, ale później reguły te z powodzeniem można stosować samodzielnie w domu.

Na czym to polega

Skoro dziecko w spektrum autyzmu nie reaguje na nagrody z puli relacyjnych i społecznych, jak pochwały, musimy sięgnąć po inne bonusy – takie, które będą dla tego konkretnego dziecka przedstawiały jakąś wartość. Będzie to np. ulubiona przekąska, ukochana zabawka, rodzaj gry lub zajęcia, które sobie szczególnie upodobało. Co ważne, ponieważ

chcemy, aby pochwały o charakterze społecznym nabrały dla dziecka z autyzmem znaczenia (chcemy, aby współgrało z otoczeniem, współpracowało, komunikowało się ludźmi), zawsze dołączamy je do tych, które w danym momencie stanowią rzeczywistą nagrodę (słodyczne, zabawki itd.). Dosłownie – nagrody, które dla dziecka coś znaczą, podsuwamy dokładnie w momencie wykonywania pożądanego przez nas czynności i łączymy z pochwałami.

Na przykład: kiedy wołam dziecko, a ono to wyjątkowo zauważy i na mnie spojrzy – wykonuję z nim jego ulubiony „samolot”, jednocześnie chwalam je: „jaki duży jest mój synek i jak słucha, co mówi mama”. Albo: przedszkolak z autyzmem narysuje domek, o który go prosiłam – daję mu natychmiast jego ulubionego żelka, jednocześnie mówiąc: „narysowałeś domek, o co prosiłam, jestem z Ciebie dumna”. Albo: 10-latek z autyzmem włoży naczynia do zmywarki, daję mu do ręki tabletki z ulubioną grą, jednocześnie mówię: „dziękuję, że mi tak dzielnie pomagasz”.

Jak to działa? Kiedy połączymy dwie rzeczy – to, co na razie nie ma dla dziecka znaczenia, czyli pochwałę, z ulubioną czynnością dziecka, np. ułożeniem klocków Lego czy zjedzeniem żelka – jest szansa, że pochwała z czasem również nabierze znaczenia i docelowo będzie mogła zastąpić inne nagrody. Co więcej, sama czynność, po której dziecko było nagradzane (ukończenie rysunku, włożenie naczyń do zmywarki), także zacznie się dziecku kojarzyć z czymś przyjemnym.

Długotrwałe rezultaty

Jakie to może przynieść długotrwałe rezultaty, opowiem na przykładzie z mojej praktyki.

Pięcioletni chłopiec został wprowadzony do przedszkola integracyjnego. W normie intelektualnej. Z edukacją radził sobie świetnie, ale nie potrafił wysiedzieć na zajęciach, bawił się sam, nie wchodził w relacje. Zaczęliśmy od tego, żeby uczył się wytrzymywać na wspólnych zajęciach. Zawarliśmy z nim kontrakt – jeśli odpowie na trzy zadane pytania, będzie mógł odejść od grupy i układać ulubione Lego. Zbierał te odpowiedzi w zeszyte, sam stawiał kolejne punkty i liczył, a kiedy uzbierał trzy, zadowolony odchodził do swoich klocków. Po jakimś czasie można było zrezygnować z plusów, przestaliśmy liczyć odpowiedzi, a chłopiec wytrzymywał na zajęciach, bo wiedział, że potem będzie mógł się bawić. Drugi kontrakt zawarliśmy z nim na zabawę z dziećmi. „Będziesz mógł się bawić klockami, ale najpierw na pięć minut zaprosz któreś z dzieci”. Mógł wybrać sobie towarzysza, dzieci były też uprzedzone o tym kontrakcie i nagradzane w podobny sposób, żeby się do niego nie zniechęcały. Nagrody oddalaliśmy stopniowo w czasie, wreszcie zrezygnowaliśmy z nich w ogóle. Początkowo chłopiec zapraszał dzieci z powodu nagrody (będzie mógł budować z klocków), ale budował obok, w końcu zaczął te dzieci zapraszać do części zabawy (wspólnie jeździli autami), wreszcie zaczął z nimi naturalnie współpracować.

Czy będziemy musieli już zawsze nagradzać?

Jeśli będziemy dziecko nagradzać za wykonanie konkretnych czynności, nigdy nie zacznie ich wykonywać bez nagród – martwią się czasem rodzice dzieci uczestniczących w treningu metodą SAZ. Obawiają się, że już do końca życia będą musieli nagradzać dziecko za podstawowe życiowe czynności, inaczej ich nie wykona. Pragnę ich uspokoić – wzmocnienie pozytywne za pomocą nagród to technika uczenia. Współwystępowanie,

łączenie w tym samym czasie dwóch rzeczy – tej wymaganej z tą ulubioną – powoduje, że po jakimś czasie czynność, na której utrwaleniu nam zależy, kojarzy się dziecku z przyjemnością i będzie ją powtarzało już nie dla samej nagrody.

Podobny mechanizm działa, kiedy na wakacjach słuchamy określonej piosenki i odczuwamy przyjemność związaną z czasem wolnym i bez troską – ta sama piosenka będzie nam sprawiała przyjemność nawet wówczas, gdy będziemy jej słuchać w biurze czy w domu po wakacjach.

A może nie powinniśmy go zmuszać

Nagradzanie dziecka z autyzmem budzi wątpliwości niektórych rodziców. Część z nich formułuje je w taki sposób: skoro dziecko w spektrum nie potrafi współgrać z innymi dziećmi i dorosłymi, nie chce wchodzić z nimi w relacje, może powinniśmy uszanować jego wolność, dać mu wybór i nie zmuszać go do kontaktów?

To wielkie pytanie i poważny dylemat. Odpowiadam na to w taki sposób: dopóki dziecko nie spróbuje relacji z innymi ludźmi, nie możemy przyjąć, że tych relacji nie potrzebuje ani że ich nie chce. Dla dziecka z autyzmem drugi człowiek stanowi źródło problemów – mimika wydaje się nieczytelna, zachowania są nieprzewidywalne, nawet ciąg wypowiedzianych szybko słów bywa trudny do rozszyfrowania. W przedszkolu czy szkole dzieci czasem krzyczą, chcą coś wręczyć albo wyrwać z ręki – dziecko autystyczne ma kłopot ze zrozumieniem takich zachowań. I wycofuje się. To nie znaczy jednak, że nie ma potrzeby kontaktu i zawiązywania relacji.

W mojej pracy terapeutycznej spotykam wiele dzieci ze spektrum, które po treningu społecznym wybierają chętnie interakcje z ludźmi. Dosłownie – pytane o to, czy wolą się bawić same, czy z innymi dziećmi, wybierają

wspólną zabawę z innymi dziećmi. To mnie przekonuje, że warto się wysilić i otwierać świat społeczny dla dzieci z autyzmem

Według mnie to kwestia odpowiedzialności i etyki. Musimy najpierw wyposażyć dziecko w narzędzia do współpracy z innymi ludźmi, żeby mogło wybrać, czy i w jakich sytuacjach chce współpracować z innymi ludźmi. W przeciwnym razie odbierzemy mu szansę na kontakt z ludźmi i zgotujemy mu życiową porażkę.

Autor: Anna Lubomirska

Literatura:

McClannahan i P. Krantz „Plany aktywności dla dzieci z autyzmem. Uczenie samodzielności”

McClannahan i P. Krantz „Uczenie dzieci z autyzmem prowadzenia konwersacji. Metoda skryptów i ich wycofywania”

Budzińska „Skuteczna terapia dziecka z autyzmem. Praktyczny poradnik dla terapeutów i rodziców”

Wójcik, A. Budzińska „Zespół Aspergera. Księga pytań i odpowiedzi”