

AUTORKA: **MAGDALENA TARNAWSKA**

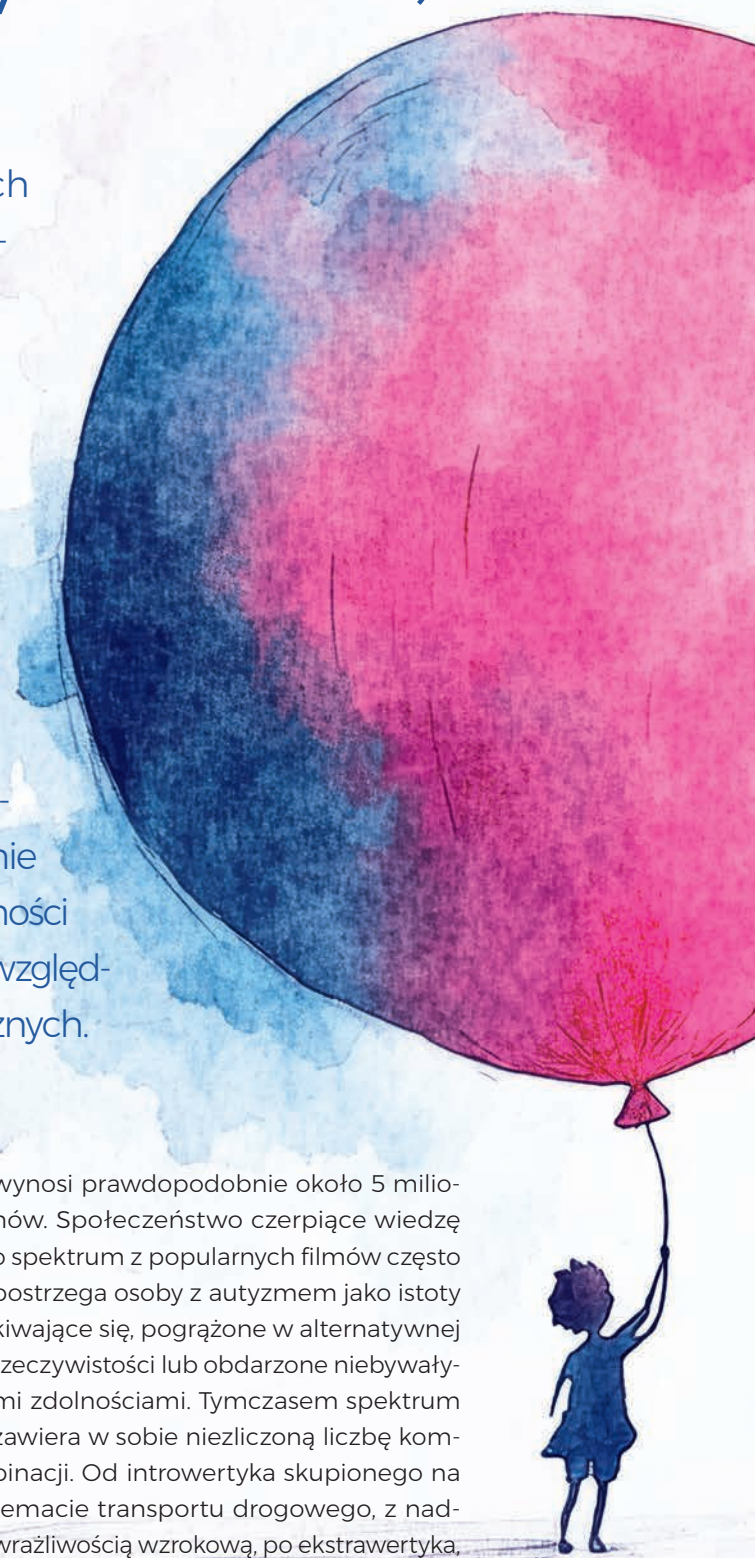
Autyzm – potrzeby, wyzwania, możliwości

Jednym z najczęściej diagnozowanych zaburzeń rozwojowych u dzieci jest obecnie spektrum autyzmu. Tylko zrozumienie specyfiki funkcjonowania osób autystycznych pozwoli terapeutom, nauczycielom i innym specjalistom prowadzić terapię i edukację dostosowaną do ich potrzeb i możliwości. W artykule przedstawiono perspektywę terapii komunikacji osób ze spektrum autyzmu uwzględniającą specyfikę funkcjonowania ich układu nerwowego. Wskazano podstawowe kierunki oddziaływań, obejmujące: dobieranie aktywności rozwijających bazowe umiejętności społeczne, dostosowanie otoczenia oraz uwzględnianie odmiennych możliwości sensorycznych.

Autyzm współcześnie

Autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym, które wpływa głównie na funkcjonowanie społeczne, zdolności komunikacyjne i sposób przetwarzania bodźców płynących ze świata zewnętrznego. Według oficjalnych szacunków Autism Europe jego występowanie utrzymuje się na poziomie od 1% do 1,5% populacji. Przyjmuje się obecnie, że jedno na sto dzieci może dostać diagnozę autyzmu, przy czym od dawna obserwujemy trend zwykłowy w rozpoznaniach. W państwach Unii Europejskiej społeczność osób z autyzmem

wynosi prawdopodobnie około 5 milionów. Społeczeństwo czerpiące wiedzę o spektrum z popularnych filmów często postrzega osoby z autyzmem jako istoty kiwające się, pogrążone w alternatywnej rzeczywistości lub obdarzone niebywałymi zdolnościami. Tymczasem spektrum zawiera w sobie niezliczoną liczbę kombinacji. Od introwertyka skupionego na temacie transportu drogowego, z nadwrażliwością wzrokową, po ekstrawertyka,



który wita wszystkie napotkane osoby, dużo opowiada o sobie, ma przy tym dużą nadwrażliwość węchową i musi zawsze dotknąć określonego miejsca na ścianie klatki schodowej po wyjściu z domu.

Stale zmieniająca się definicja autyzmu i brak ostatecznej etiologii stają się przyczyną wielu dywagacji na temat diagnozy, metod terapeutycznych, strategii edukacyjnych. Rozważania te mają wymiar naukowy, ale funkcjonują też w dyskursie publicznym, wśród rodziców, terapeutów, nauczycieli.

J. Kirenko (2020) uznaje, że obecnie panuje wręcz swoista moda na autyzm, ale – jak dodaje – jeżeli dobrze ona służy zainteresowanym, jest dla nich pomocą i wsparciem stwarzającym szansę na wszechstronny rozwój i godne życie, to można sobie życzyć, aby zapanowało więcej takich mód,

Specyfika funkcjonowania układu nerwowego

Dzięki neurobiologii wiemy, że autyzmu nie powodują żadna istotna różnica lub jakiś ubytek w strukturze mózgu, jak niegdyś uważano. Współczesne badania pokazały, że autyzm jest behawioralną postacią „źle połączonego” mózgu, czyli mózgu o niedostatecznej łączności i synchronizacji między wieloma odrębnymi obszarami. Dzieci autystyczne mają w związku z tym tendencję do skupiania się na czynnościach, które wymagają minimalnej koordynacji między obszarami mózgu (np. recytowaniu pojedynczych słów i szczegółów lub skupianiu się na bodźcach statycznych i zajęciach monotonicznych) oraz do unikania czynności, które wymagają koordynacji wielu obszarów mózgu (np. rozumienie opowiadań, postrzeganie „pełnego obrazu” lub uczenie się nowych zadań, przy których wcześniej poznane zasady nie mają zastosowania). Koncentracja na takich czynnościach wzmac-

PRZYJMUJE SIĘ OBECNIE, ŻE JEDNO NA STO DZIECI MOŻE
DOSTAĆ DIAGNOZĘ AUTYZMU, PRZY CZYM OD DAWNA
OBSERWUJEMY TREND ZWYŻKOWY W ROZPOZNANIACH.

w odniesieniu chociażby do osób z innymi niepełnosprawnościami.

Chociaż stopień niepełnosprawności w spektrum autyzmu jest bardzo zróżnicowany, to wpływ na życie osoby z diagnozą oraz ich rodzin jest głęboki i trwały. Nie można lekceważyć też, określonych przez DSM-5, poziomów ciężkości zaburzenia i związanych z nim trudności w funkcjonowaniu szkolnym, zawodowym, społecznym i osobistym. Autyzm to nie tylko zespół mniej lub bardziej nasilonych objawów, to przede wszystkim osoba ze swoimi potrzebami. Bardzo często dzieci autystyczne funkcjonujące dobrze w aspekcie behawioralnym mają dużo trudności na poziomie emocjonalnym, związanym m.in. z samooceną, co istotnie wpływa na ich aktywne funkcjonowanie w społeczeństwie. Innym razem dziecko odbierane jako mało kontaktowe, z licznymi objawami sensorycznymi, dzięki wprowadzonej komunikacji alternatywnej porozumiewa się sprawnie z otoczeniem, budując długie, złożone wypowiedzi. Taki właśnie jest autyzm, zaskakujący, wielowymiarowy, indywidualny. Pamiętam też słowa jednego z moich uczniów z autyzmem, który powiedział, że „każdy ma swój autyzm”.

nia z kolei te części mózgu, które umożliwiają łączność lokalną, kosztem tych części mózgu, które umożliwiają łączność globalną, następuje wtedy przyspieszająca pętla przyczynowo-skutkowa, która sprawia, że rozwój dziecka staje się nieharmonijny (Houghton 2010).

Podczas gdy naukowcy starają się ustalić, dlaczego u tak wielu dzieci komunikacja w obrębie mózgu nie przebiega prawidłowo, terapeuci, którzy pracują bezpośrednio z rodzinami dotkniętymi autyzmem, muszą wykorzystać płynące z tej pracy zrozumienie, aby pomóc dzieciom w jak najlepszy sposób.

Najtrudniejsze w pracy edukacyjno-terapeutycznej jest uświadomienie sobie, że najczęściej „trudności dziecka” nie wynika z samego autyzmu jako zaburzenia, ale z niezrozumienia funkcjonowania osoby autystycznej przez otoczenie. Dzieci są „naprawiane” i „przystosowywane do życia w społeczeństwie”, robione jest to na siłę i z zamykaniem się często na jego potrzeby i możliwości. Rodzi to frustrację na wielu poziomach: u dziecka – ponieważ nie chce uczestniczyć w terapii, u rodzica – ponieważ jest przerażony i nie wie, czy zaufać swojemu dziecku, czy specjalistom, u samych terapeutów – którzy uczą się kolejnych metod pracy, wdrażają je, ale w kontakcie z dzieckiem czują się źle, praca nie przekłada się na efekty. Kluczem do poprawy tej sytuacji powinna być wiedza o tym, jak

specyficznie funkcjonuje układ nerwowy osób autystycznych, jakiego wymagają dostosowania otoczenia: przestrzeni, metod i strategii uczenia się, oraz jak odmiennie są ich doświadczenia sensoryczne.

Responsywne, rozwojowe podejście do terapii

Badania pokazują, że tendencja do nieharmonijnego rozwoju dziecka z autyzmem może zostać odwrócona (Houghton 2010; Rogers, Dawson, Vismara 2014). Przez różnorodne formy interakcji ze świadomym swojego działania dorosłym dzieci są w stanie tak przestroić swoje mózgi, aby usprawnić ich łączność globalną, jak również poprawić swoją umiejętność do wykonywania czynności, które angażują wiele obszarów mózgu naraz. Wykorzystując tę wiedzę, należy terapię logopedyczną dzieci z autyzmem, niezależnie od tego, czy opanowały umiejętność mówienia, czy też nie, prowadzić w odniesieniu do kluczowych umiejętności społecznych:

- ▶ dzielenia pola wspólnej uwagi;
- ▶ nawiązywania intencjonalnego kontaktu wzrokowego;
- ▶ używania gestu wskazywania;
- ▶ umiejętności naśladownictwa i działania naprzemiennego.

Takie podejście wymaga od terapeuty znajomości etapów rozwojowych pojawiania się tych umiejętności oraz ich istotnego wpływu na kształtowanie się kompetencji językowych i komunikacyjnych. Konieczność podjęcia dwutorowych działań terapeutycznych, po pierwsze, nad komunikacją w aspekcie społecznym, po drugie, nad komunikacją w znaczeniu zachowania językowego, skłania do poszukiwania metodologicznych założeń terapii, w której te dwa cele będą osiąmane. Istotna jest w tym podejściu także indywidualizacja oddziaływań, ponieważ występujące trudności, a w zasadzie ich objawy, są charakterystyczne, ale i różne w swoim natężeniu u każdego dziecka z diagnozą autyzmu. To, co jest powtarzalne, to rozległość występowania trudności komunikacyjnych, obejmująca jej wszystkie sfery. Zakładając dwutorowość działań terapeutycznych, deficyty ilościowe – związane z brakiem mowy, które są najbardziej zauważalne w kontekście diagnozy i postrzegania dziecka z autyzmem przez otoczenie, należy rozumieć jako swoisty wierzchołek góry lodowej, którego przyczyny sięgają dużo głębiej – do elementarnych umiejętności społecznych i komunikacyjnych. Podobnie występowanie trudności jakościowych i w pragmatycznym użyciu języka, które są często postrzegane

w terapii logopedycznej jako praca skoncentrowana na kompetencjach językowych, gdyż „dziecko mówi”, również mogą mieć swoją przyczynę w pewnych lukach rozwojowych, które dotyczą wczesnych umiejętności komunikacyjnych.

Specyfika funkcjonowania dziecka z autyzmem wymaga dostosowywania stylu interakcji dorosłego w zależności od poziomu funkcjonowania, na którym jest dziecko. Wynika to z rozwojowego podejścia do pracy terapeutycznej. Wczesne umiejętności społeczne i komunikacyjne kształtują się przed pierwszym rokiem życia dziecka, styl interakcji, jaki realizują rodzice/opiekunowie z tak małym dzieckiem, jest zazwyczaj emocjonalny, nastawiony na relację z nim. Mało jest tam poleceń, pytań, a więcej komentarzy i reakcji niewerbalnych na sygnały wysyłane przez dziecko, uwzględniane są też preferencje dzieci dotyczące wyboru zabawki, rodzaju aktywności. Takie zachowania dorosłych sprzyjają pojawieniu się zachowań społecznych, np. intencjonalnego kontaktu wzrokowego, którego nie uda się nauczyć przez wypowiadanie polecenia „popatrz na mnie”, gdyż już samo polecenie pozbawia dziecko jakiegokolwiek intencji. Jeżeli pracujemy z dzieckiem z autyzmem nad kluczowymi umiejętnościami, rozwijamy pierwsze relacyjne zabawy, istotne jest, żeby pamiętać o responsywnym stylu interakcji. Innym ważnym czynnikiem jest dobór sposobu realizacji poszczególnych zadań. I znowu warto odnieść się do rozwoju dziecka neurotypowego, które w większości uczy się przez zabawę. Zabawę, która jest ciekawa, śmieszna, dostosowana do poziomu rozwoju dziecka, nie jest dla niego trudna, podczas niej dorosły jest dla dziecka partnerem. W kolejnych etapach pracy nad komunikacją i językiem styl interakcji może się zmieniać na dyrektywny, jeżeli dziecko jest już gotowe na to, żeby wykonywać polecenia i odpowiadać na pytania (Tarnawska 2018).

Dostosowanie otoczenia

Istotnym elementem oddziaływań terapeutycznych w kontekście autyzmu jest dostosowywanie otoczenia do potrzeb i specyfiki funkcjonowania układu nerwowego. Pomocne w zrozumieniu tego, jak to jest istotne, może być porównanie autyzmu z alternatywnym systemem operacyjnym zaproponowanym przez S. Silbermana (2017). Nikt nie uzna, że komputer jest zepsuty, tylko dlatego, że nie zainstalowano w nim systemu Windows, ale na przykład Linux. Nie wszystkie cechy nietypowego systemu operacyjnego to błędy. Głównym powodem, dla którego Internet

zdołał przekształcić świat w czasie zaledwie jednego pokolenia, jest to, że został zaprojektowany w taki sposób, aby użytkownik był „niezależny od platformy”. Dla Internetu nie ma znaczenia system operacyjny naszego komputera, protokoły, standardy muszą działać z każdym systemem, aby każdy odbiorca był zadowolony. Odnosząc takie myślenie do wspierania osób ze spektrum autyzmu, liczne organizacje zrzeszające rodziców, terapeutów i same osoby z autyzmem promują koncepcję neuroróżnorodności. Proponuje się liczne innowacje, które mają stanowić fundamenty nowego, otwartego na ludzi świata, zaprojektowanego tak, aby współpracować z różnymi systemami operacyjnymi. Z autystycznego punktu widzenia nasz neurotypowy mózg łatwo się rozprasza, ma obsesję na punkcie sfery społecznej i kiepsko sobie radzi z rutyną oraz przywiązywaniem wagi do szczegółów. Dlatego ludzie ze spektrum uważają neurotypowy świat za bezlitośnie nieprzewidywalny i chaotyczny, niezrozumiały, zbyt głośny i pełen ludzi, którzy nie szanują przestrzeni osobistej.

Jak zacząć stosować na „swoim podwórku” takie dostosowania, które wpłyną na lepsze funkcjonowanie dziecka z autyzmem? Możliwości jest bardzo dużo, wszystkie wymagają działań z zewnątrz i są zależne od partnerów komunikacyjnych dziecka: rodziców, terapeutów, nauczycieli, lekarzy. To otoczenie musi się dostosować do dziecka, a nie wymagać zmian w „układzie nerwowym” od dziecka, które nie ma na to wpływu.

Jedną z pierwszych strategii jest ograniczenie bodźców rozpraszających z otoczenia terapeutycznego dziecka:

- ▶ pomoce terapeutyczne zamknięte w szafkach;
- ▶ ściany, podłogi, dywany w neutralnych, jasnych kolorach;
- ▶ brak rozpraszaczy w postaci migających świateł, ozdób, luster itp.

Kolejne działania to stosowanie podpowiedzi wizualnych i przewidywalność jako strategie ułatwiające rozumienie i dające poczucie kontroli.

Zakładam, że wizualizacja to przedstawianie za pomocą symboli graficznych lub symboli przestrzenno-dotykowych (przedmioty, ruchy rąk) tego, co chcemy przekazać dziecku, tego, co dziecko może przekazać nam, tego, o co pytamy, o czym informujemy. Sposoby realizacji strategii wizualizacji to:

- ▶ wizualizacja otoczenia dziecka (szafki, stolik, sale terapeutyczne) są opisane za pomocą symboli graficznych, symbole stanowią swoiste podpisy, co

pozwała dziecku na lepszą orientację i organizację własnego działania;

- ▶ wizualizacja osób i miejsc przez pokazanie ich zdjęć w celu zapowiadania spotkania;
- ▶ wizualizacja początku i końca zajęć lub aktywności daje jasną informację, pozwala być dziecku w schemacie;
- ▶ wizualne plany zajęć czy plany dnia, kalendarze, wizualizacje czynności złożonych;
- ▶ wizualne wspieranie rozumienia, symbole graficzne stosowane w celu zwiększenia rozumienia komunikacji innych, nie pełnią one funkcji ekspresyjnej, można je również stosować u osób w pełni werbalnych jako strategie wspomagające np. rozwój funkcji wykonawczych czy uczenie się zasad społecznych (Przebinda, Michalik, Grzelak 2023);
- ▶ komunikacja alternatywna lub wspomagająca, wykorzystująca symbole graficzne – indywidualne narzędzie komunikacji.

Strukturalizacja to stałe kontrolowane wprowadzanie symboli (wizualnych, werbalnych, ruchowych, związanych z przemieszczaniem się w przestrzeni), umożliwiające dziecku przewidywanie czasu trwania aktywności, czasu trwania zajęć, planu dnia, rozpoznawanie osób, rozpoznawanie miejsc, przewidywanie aktywności. Może być realizowana między innymi przez plany dnia, plany aktywności, kalendarze, powtarzalne zachowania terapeuty, np. podczas rozpoczynania i kończenia zajęć i poszczególnych aktywności.

To tylko wybrane możliwości dostosowania otoczenia do „innego systemu operacyjnego”, należy mieć jednak świadomość wagi tych małych kroków dla poprawy funkcjonowania osoby z autyzmem w innych aspektach. Dostosowanie otoczenia do potrzeb wpływa pozytywnie na zachowanie dziecka, zmniejsza się liczba zachowań, którymi dziecko się regulowało samodzielnie, a jednocześnie pojawia się więcej możliwości uczenia się nowych rzeczy.

Sposób doświadczania świata

Dzieci nie przychodzą na świat wyposażone w wiedzę i strategie służące do spostrzegania złożoności bodźców środowiskowych – zdolność ta rozwija się z wiekiem. Po urodzeniu interakcja dziecka z otoczeniem staje się dla niego źródłem wiedzy. Dziecko zdobywa informacje o świecie i nieustannie sprawdza ich słuszność. Proces ten definiuje percepcję – wydobywanie informacji ze stymulacji. Dzieci uczą się wyodrębniać bodźce z chaosu dźwięków, kształtów, kolorów, wzorców, ruchów, uczą się ponadto rozpoznawania najmniejszych różnic

między nimi. Kolejnym etapem jest nauka, jak uzyskiwać i magazynować informacje płynące ze zmysłów i łączyć je ze znaczeniami. Jeśli procesy percepcyjne funkcjonują prawidłowo, niemowlęta potrafią „zrozumieć” otoczenie. Ale zniekształcone bodźce sensoryczne przekazują zniekształcone informacje. Można założyć, że tworzą się inne znaczenia (Bogdashina 2019).

W kryteriach diagnostycznych DSM-5 po raz pierwszy zostały jasno zaakcentowane problemy sensoryczne osób autystycznych jako objaw istotny diagnostycznie. Zaburzenia sensoryczne nadają ton każdemu aspektowi doświadczenia życiowego osoby z autyzmem. Ich konsekwencje wpływają na zachowanie, sen, przeszkadzają w życiu towarzyskim, oddziałują na koncentrację uwagi i utrudniają wszelkie próby uczenia się. Wrażliwość na światło, dźwięk i dotyk jest bardziej destrukcyjna niż trudności związane z interakcjami społecznymi i komunikacją (Casanova [w: Bogdashina 2019]). W terapii osób autystycznych musimy się pozbyć konwencjonalnych założeń i mieć świadomość pracy nie tylko z „działką”, na której znamy się najlepiej, np. terapia mowy, ale wspierać cały układ nerwowy, szczególnie w aspekcie zaspokajania potrzeb sensorycznych. Przytoczę w tym miejscu słowa D. Williams, które najlepiej obrazują sposób pomagania osobom autystycznym: „Jeżeli widzimy wielbłąda, któremu trudno iść pod ciężarem spoczywających na jego grzbiecie snopów słomy, to najlepszym sposobem, by mu ulżyć, jest zdjąć z niego jak największą ich liczbę, a nie tresować go, żeby szedł albo udawał, że idzie, niosąc dalej cały ładunek. Aby zdjąć snopki z jego grzbietu, musisz zrobić dwie rzeczy. Po pierwsze, stwierdzić, że tam są, a po drugie, wiedzieć, jak je stamtąd usunąć” (Williams 1996, s. 87).

Dzieci z diagnozą spektrum autyzmu od początku swojego życia mają odmienne doświadczenie sensoryczne, wiemy to z relacji samych osób z autyzmem, ale także z obserwacji funkcjonowania sensorycznego dzieci w domach, gabinetach, szkołach. Dziecko, które podskakuje, kręci się, wiruje przedmiotami i nie reaguje na kierowane do niego polecenia, to nie jest łatwe doświadczenie ani dla rodzica, ani dla terapeuty. Jedyną drogą terapeutyczną jest zrozumienie, w czym tkwi problem, tak żeby warunki środowiskowe stały się dla dziecka mniej uciążliwe. To, co może specjalistom, rodzicom, nauczycielom pomóc w odkryciu specyfiki doświadczeń sensorycznych osób autystycznych, to próba rekonstrukcji ich sensorycznego świata. W większości badań nad dysfunkcjami sensorycznymi w autyzmie brakuje opinii i poglądów samych osób autystycznych na temat tych problemów. Bob Morris (1999) nazywa te próby „rekonstruowania świata” za pomocą metod

i spostrzeżeń ludzi o neurotypowym przebiegu rozwoju podstawowym błędem badawczym. Na podstawie świadectw osób autystycznych (Garandin 2017; Gerland 2017; Mukhopadhyay 2008; Williams 1999; Willey 2014) oraz obserwacji dzieci autystycznych możemy rozróżnić pewne cechy „autystycznej percepcji” świata. Praca nad komunikacją nie może być prowadzona w oderwaniu od zaspokojenia potrzeb sensorycznych, ponieważ odmienność w percepcji sensorycznej prowadzi do odmienności w rozwoju poznawczym, emocjonalnym, językowym, komunikacyjnym i społecznym (Bogdashina 2019).

Podsumowanie

Dla osób w spektrum, autyzm to sposób bycia. Jest wszechogarniający, nadaje ton każdemu doświadczeniu, każdemu wrażeniu, spostrzeżeniu, każdej myśli, emocji – każdemu aspektowi istnienia (Sinclair 1993). Osoby autystyczne nie reagują tak, jak byśmy chcieli, ponieważ mają inne systemy percepcji i komunikacji. B. Morris (2019) nazywa to innym zestawem systemów zmysłów, spostrzegania, umiejętności i myślenia – który nie mieści się w tym samym zakresie spektrum, co u osób o neurotypowym rozwoju (Bogdashina 2019). Terapia, wspieranie, edukacja dzieci autystycznych są niezwykle wymagające i trudne właśnie dlatego, że muszą być niekonwencjonalne, wychodzące poza utarte schematy i w założeniu oparte nie na tym, co chce użyć terapeuta od dziecka (cele dla dziecka), tylko na tym, jak wspierać dziecko, wyzwalać potencjał, zaspokajając potrzeby i dostosowywać otoczenie (cele dla terapeuty).

MAGDALENA TARNAWSKA

Ukończyła studia na UMCS w Lublinie: pedagogikę specjalną i logopedię, oraz na Akademii Medycznej we Wrocławiu: neurologopedię kliniczną; dyplomowany terapeuta osób z autyzmem. Od 17 lat zajmuje się diagnozą i terapią logopedyczną dzieci i młodzieży. Obecnie prowadzi gabinet neurologopedyczny. Uczestniczyła w licznych kursach i szkoleniach doskonalących z zakresu diagnozy logopedycznej i metod terapeutycznych. Certyfikowany diagnosta ADOS-2. Od kilku lat prowadzi szkolenia specjalistyczne, zajęcia dla studentów i nauczycieli na studiach podyplomowych, ma doświadczenie w zakresie prelekcji konferencyjnych, autorka artykułów specjalistycznych. Zainteresowania zawodowe: autyzm, terapia w nurcie responsywnym i rozwojowym. W pracy terapeutycznej z dziećmi kieruje się doбором metody terapii indywidualnie do konkretnego dziecka i jego możliwości, opierając się na całościowej diagnozie.