

Wyższa Szkoła Edukacji Zdrowotnej i Nauk Społecznych

90-229 Łódź, ul. Kamińskiego 21

Oddział w Zabrze

Praca zaliczeniowo – końcowa

Wczesne Wspomaganie Rozwoju Dziecka

MINI PRZEWODNIK PO AUTYZMIE

mgr Małgorzata Durma

Wstęp

„, Aby dotrzeć do autystycznego dziecka, trzeba się nauczyć patrzeć na świat jego oczami.”

Autyzm to jedno z najbardziej tajemniczych zaburzeń dotyczących dzieci. Do dziś tak naprawdę nie wiadomo, co je powoduje. Jednak lata badań klinicznych przyniosły wiedzę, która umożliwia coraz szybszą diagnozę i coraz skuteczniejszą terapię.

Mam nadzieję, że ten „mini przewodnik” zachęci czytelników do sięgnięcia po inne bardziej rozbudowane pozycje książkowe dotyczące autyzmu.

Co to jest autyzm?

Autyzm to taki stan zdrowia, który pojawia się u niektórych dzieci albo zaraz po urodzeniu, albo we wczesnym dzieciństwie i powoduje, że są one niezdolne do tworzenia prawidłowych stosunków społecznych, jak również do rozwoju prawidłowej komunikacji. **Autyzm** to zaburzenie neurologiczne, które uszkadza zdolność do przetwarzania informacji płynących z narządów zmysłu i różnych obszarów mózgu. Jest to choroba o podłożu organicznym i jest efektem mikrouszkodzenia mózgu. Do uszkodzenia dochodzi prawdopodobnie w życiu płodowym, ale często można go rozpoznać dopiero w drugim, trzecim roku życia dziecka, kiedy powinien nastąpić gwałtowny rozwój dziecka (mowa, zabawa).

Lata siedemdziesiąte i osiemdziesiąte pozwoliły na zgromadzenie danych o około pięćdziesięciu czynnikach natury neurobiologicznej: chromosomalnych, metabolicznych, intoksykacyjnych oraz związanych z uszkodzeniem w obrębie centralnego układu nerkowego. Okazało się też, że nie można wyróżnić żadnej określonej przyczyny wywołującej autyzm wczesnodziecięcy, ani też jakiejś jednej, konkretnej grupy przyczyn.

Co powoduje autyzm?

Genetyczne przyczyny autyzmu:

- *Fenyloketonuria*
- *Nerwiakowłókniakowatość*
- *Stwardnienie guzowate*
- *Zespół kruchego chromosomu X*

Kłopoty w ciąży i przy porodzie.

Infekcje, jako przyczyna autyzmu.

Niepokojące objawy.

Autyzm objawia się najczęściej w trzech pierwszych latach życia dziecka. Określany jest jako zaburzenie spektralne, co oznacza, że poszczególne objawy mogą być bardziej lub mniej nasilone, a niektóre mogą w danym przypadku nie występować. Najbardziej charakterystyczne objawy to:

- słaby rozwój mowy lub brak rozwoju mowy – brak gaworzenia w niemowlęctwie, później bezsensowne używanie słów, porozumiewanie się gestami, echolalia (kilkuletnie dziecko jak echo powtarza zasłyszane słowa lub zwroty);
- dziecko woli spędzać czas samo niż w towarzystwie, wydaje się obojętne na obecność innych ludzi, woli kontakt z przedmiotami niż z ludźmi, nie jest twórcze w zabawie, wybiera zabawy mechaniczne (unika towarzystwa innych dzieci,

godzinami potrafi wpatrywać się w ruch wskazówek zegara, obracający się bęben pralki, układać wieże lub linie z przedmiotów, wprawiać przedmioty w ruch obrotowy itp.);

- unika kontaktu wzrokowego, szczególnie, gdy jest skoncentrowane na jakiejś czynności (np. mówieniu, słuchaniu), nie lubi przytulania, jest nadwrażliwe na dotyk lub nie reaguje na ból;
- dziecko obsesyjnie przywiązuje się do schematów działania (może np. reagować histerią na próbę zmiany trasy codziennego spaceru, wizytę w innym niż zwykle sklepie, na nowe opakowanie ulubionego soku, nowe ubranie itp.);
- jest nadpobudliwe lub otępiałe, często bez wyraźnego powodu wybucha złością, uparcie przywiązuje się do jednego przedmiotu lub osoby, może okazywać agresję lub autoagresję;
- nie potrafi interpretować gestów lub mimiki innych;
- wybiórczo się odżywia, np. ogranicza jadłospis do kilku dań, które muszą być tak samo przyrządzone za każdym razem.

Diagnoza im szybciej, tym lepiej.

Trzeba zaznaczyć, że różnice między dziećmi autystycznymi są ogromne. Niektóre, o mniej nasilonych objawach mogą wykazywać niewielkie problemy z rozwojem mowy, za to większe w sytuacjach wymagających od nich kontaktów społecznych, np. w kontaktach z rówieśnikami, rozumieniem zasad zabawy. Inne, z większym stopniem autyzmu, mogą nie mówić w ogóle i potrzebować pomocy w życiu codziennym. Bardzo istotne jest wczesne postawienie diagnozy i rozpoczęcie terapii, gdyż wiele zachowań autystycznych dziecka może być dzięki niej złagodzonych, a nawet zniwelowanych.

Terapia dostosowana do potrzeb dziecka.

Rodzic dziecka autystycznego musi mieć świadomość, że nie jest ono po prostu niegrzeczne czy źle wychowane. Nieodpowiednie zachowanie wynika z odmiennego rozumienia świata i innego odbierania bodźców przez jego mózg. Sytuacje, które nam nie przeszkadzają, dla dziecka autystycznego mogą być nie do zniesienia (np. dźwięk zegara, jaskrawy kolor ubrania, dotyk metki z ubrania, konsystencja niektórych potraw). Z kolei zachowania, które my uznajemy za niedopuszczalne, np. głośne komentarze: „Ale, on jest gruby!”, dla dziecka z zaburzeniem autystycznym jest po prostu stwierdzeniem faktu bez zabarwienia negatywnego. Zrozumienie przez rodzica punktu widzenia i sposobu odczuwania bodźców przez dziecko jest tu zasadnicze, co nie oznacza, że należy przechodzić nad tymi zachowaniami do porządku dziennego, uznając, że tak musi być. Większość dzieci z autyzmem będzie wykazywała pewne stopnie tego zaburzenia przez całe życie, jednak możliwe są różne rodzaje terapii, m.in. wzroku, słuchu, terapie

muzyczne, a często też leki oraz zalecenia dietetyczne. Wszystkie terapie powinny być dostosowane do indywidualnych potrzeb dziecka, dlatego bardzo ważna jest obserwacja dziecka zarówno przez rodziców jak i specjalistów, którzy ocenią poziom rozwoju dziecka. Należy znaleźć specjalistów, którzy mają doświadczenie w diagnozowaniu i leczeniu autyzmu (psycholog, pedagog, pediatra, psychiatra).

Na świecie stosuje się różne formy terapii. Wybór jednej lub kilku zależy od specjalistycznej oceny rozwoju dziecka i stopnia nasilenia objawów. Oto niektóre z nich: terapia behawioralna, program TECCH, metoda opcji, metoda dobrego startu, hipoterapia, muzykoterapia, hydroterapia.

Problemy i nietypowe zachowania.

Problemy ze snaniem.

U wielu dzieci autystycznych występują problemy ze snaniem. Mają one dużą trudność z zasypianiem, budzą się w nocy. Czasami prowadzi to do naruszenia rytmu dnia i nocy. Nie jest łatwo ustalić, co jest przyczyną problemów ze snem. Przyczyną może być to, że dziecko boi się i nie może zasnąć. Jest również możliwe, że uwaga, jaką dziecko otrzymuje od rodziców w nocy jest poczytywana przez nie jak nagroda.

Aby zredukować lub uregulować problemy ze snem ważne jest by dziecko uspokoić, gdy się boi. Strach można zmniejszyć przez kołysanie, śpiewanie, pozostawienie zapalonego światła. Jeśli w grę wchodzi zaburzenie rytmu dnia i nocy, rozwiązaniem może być zezwolenie dziecku na spanie „jakby w zagrodzie”. Dziecko nie może z niej wyjść, ale może się w niej bawić. W miarę jak dziecko rośnie, powinno się nauczyć, że może wstawać w nocy, ale nie może opuścić pokoju. Ważne jest, aby dziecko nagradzać za zachowanie, które można zaakceptować.

Problemy z jedzeniem.

Czynniki, które mogą odgrywać rolę w problemach z jedzeniem to problemy z kontrolowaniem mięśni zaangażowanych w żucie. Nie wiedzą one, co robić z pokarmem, odczuwają strach przed kawałkami jedzenia, które są zbyt duże, twarde. U dzieci występują też problemy tego typu, że boją się zmian i są przywiązane do znanych im wzorców. Dziecko autystyczne wykazuje swoiste upodobania do pewnych pokarmów, np. chce jeść tylko naleśniki, makaron lub np. pokarm stały lub płynny. Problemem może też być zmiana talerza, filiżanki. Dziecko przyzwyczajone do używania jednej szczególnej filiżanki lub talerza, może odmówić korzystania z innego.

Aby zwalczyć problemy jedzenia należy wykonywać ćwiczenia pomagające w koordynacji języka i ust np. dmuchanie baniek mydlanych, zdmuchiwanie kawałka watki, oblizywanie warg. Gdy dziecko opiera się spróbowaniu nowego pokarmu, można mieszać go

z pokarmem, który lubi. Można też próbować nakłonić dziecko, aby spróbowało łyżeczkę nowego pokarmu, zanim dostanie pokarm, który lubi. Nie należy bezustannie zwracać uwagi na dziecko podczas jedzenia, patrząc czy zjadło, czy też nie zjadło, ponieważ działa to jak system nagród. Należy proponować mu jedzenie w małych ilościach, jedynie w godzinach posiłku. Nie podajemy też słodczy pomiędzy posiłkami. Czasami pomaga, jeśli dziecko jest wciągnięte w przygotowanie posiłku lub jeśli może sobie wybrać, co chciałoby zjeść do chleba.

Ataki złego humoru i krzyki.

Dzieci autystyczne często dostają ataków złości, ponieważ ich zasób językowy jest zbyt niewystarczający do wyrażania swoich potrzeb. Mogą zacząć krzyczeć, ponieważ chcą ciastko, lub inną rzecz, która je interesuje w danym momencie lub też krzyczą, gdy normalny bieg wydarzeń został zakłócony. Z powodu ograniczonej zdolności komunikacji nie są w stanie przekazać innym, że nie czują się dobrze lub, że są podenerwowane lub chore. Czasami atak rozpoczyna się bez wyraźnego powodu. Często jesteśmy skłonni próbować rozwiązać ten problem dojąc dziecku coś, co go uspokoi, jako, że taki atak może trwać bardzo długo. W ten sposób dziecko uczy się, że najszybszą drogą osiągnięcia tego, co chce, jest wrzask, krzyk, kopanie. Ważne jest, by nie ulec dziecku, gdy ma atak złości, jeśli ulegamy to wygląda to tak, jakby dziecko było nagradzane za swoje negatywne zachowanie. Konsekwentne podejście to duże obciążenie dla rodziców, szczególnie, gdy dziecko dostaje ataku poza domem. Jeśli dziecko zaczyna wrzeszczeć w sklepie, jedynym rozwiązaniem jest zabranie dziecka ze sklepu, tak szybko, jak to jest możliwe. Jeśli jest w domu, najlepiej jest zignorować jego krzyk. Jedną z możliwości jest umieszczenie go w innym pokoju, gdzie nie może zrobić nic złego. Jak tylko atak się skończy należy dziecku poświęcić wiele uwagi, nagrodzić je, np. pozwolić słuchać ulubionej płyty, dać coś dobrego do jedzenia, picia. Jeśli nie ma możliwości ignorowania, można spróbować rozproszyć uwagę dziecka zaproponować mu coś innego, np. jakąś nową interesującą zabawkę lub coś innego do zabawy. Niektóre dzieci uspakajają się, gdy się do nich szepcze.

Problemy dotyczące treningu czystości.

Większość dzieci już w wieku niemowlęcym zaczyna się uczyć załatwiania się (na nocniku). Naukę zaczyna się wówczas, gdy dziecko ma kontrolę nad funkcjonowaniem swojego pęcherza i kiszek. Aby dziecko osiągnęło ten poziom kontroli musi najpierw osiągnąć pewien poziom dojrzałości psychicznej. Niektóre dzieci autystyczne zaczynają się uczyć załatwiania na nocniku w tym samym wieku, co zdrowe dzieci. Jednakże większość dzieci autystycznych zaczyna poznawać te czynności w późniejszym wieku. 80-90 % dzieci autystycznych nie jest gotowych do tych ćwiczeń przed ukończeniem 4-go roku życia. Aby zachęcić dziecko do ćwiczeń załatwiania się ważne jest, aby dziecko zrozumiało, o co się je prosi. Przy pomocy lalek lub książek można mu pokazać, co się ma wydarzyć. Lepiej jest nie sadzać dziecka na nocniku na dłużej niż pięć minut, co godzinę. Można je nagradzać już za samo pozostanie na nocniku. Jeśli nic nie zrobi nie należy robić jakichkolwiek uwag. Dziecko należy wysadzać na nocniku w chwili, kiedy można się spodziewać, że załatwienie się będzie możliwe (po wstaniu, po picciu, po posiłku). Nie

należy robić żadnego zamieszania z powodu wpadek, nagradzać, gdy dziecku uda się załatwić na nocniku. Mokre, czy brudne pieluszki należy zmieniać tak szybko, jak to możliwe, aby dziecko nie nauczyło się odczuwać przyjemności z dyskomfortu. Niektóre dzieci nie lubią nocnika, czy ubikacji i są przerażone hałasem. Warto jednak próbować przezwyciężyć ten lęk i przyzwyczajać do tych sprzętów. Można dziecku pozwolić bawić się nocnikiem, niech wkłada tam przedmioty, wlewa wodę.

Rzeczy, o których chciałoby powiedzieć ci dziecko autystyczne.

- *Przede wszystkim jestem dzieckiem. Mam autyzm. Nie jestem „autystyczny”.*

Jestem dzieckiem i cały czas się rozwijam. Ani ty, ani ja nie możemy wiedzieć, na co mnie będzie stać w przyszłości. Uwierz, że mogę wiele. Kiedy poczuję, że we mnie nie wierzysz, że mogę to zrobić, wówczas powstanie we mnie wątpliwość: po co w ogóle próbować?

- *Moja percepcja zmysłowa jest zaburzona.*

Oznacza to, że zwykłe obrazy, dźwięki, zapachy, smaki oraz bodźce dotykowe, dla innych osób normalne i niemal niezauważalne, wywołują we mnie dotkliwy ból. Otoczenie, w którym żyję często wydaje mi się wrogie. Zwykłe wejście do supermarketu może być dla mnie bardzo trudnym zadaniem. Mam bardzo wrażliwy słuch to, co słyszę, muzykę płynącą z głośnika, maszynkę mielącą mięso, skrzypiące sklepowe wózki, rozmowy, przeraża mnie. Mój mózg nie jest w stanie selekcjonować napływających informacji. Mam bardzo czuły zmysł powonienia. Ryba leżąca na ladzie nie jest świeża. Pan stojący obok nas nie umył się dzisiaj. Rozbił się słoik ze śledziami. Nie jestem tego w stanie znieść. Odczuwam nudności. Mój zmysł wzroku jest bombardowany wrażeniami. Jarzeniówka miga, światło odbija się od przedmiotów i zniekształca to, co widzę. Wszystko to rani moje oczy. Wszystkie te bodźce wpływają na mój zmysł równowagi i propriocepcji. Nie mogę ocenić położenia mojego ciała w przestrzeni.

- *Pamiętaj, aby dostrzegać różnicę pomiędzy tym, czego nie chcę, a tym, czego nie mogę (nie potrafię).*

To nieprawda, że nie słucham poleceń. Ja po prostu nie potrafię zrozumieć, o co ci chodzi. Kiedy wołasz do mnie z drugiego pokoju słyszę tylko fragmenty tego, co mówisz. Zamiast wołać podejść do mnie i powiedz to, co chcesz prostymi słowami.

- *Myślę w sposób konkretny. Język traktuję dosłownie.*

To dla mnie trudne i niezrozumiałe, kiedy mówisz: „Wróć na ziemię”, a naprawdę chodzi ci o to, bym się skupił i uważał. Gra słów, metafory, aluzje są dla mnie niezrozumiałe.

- *Mam ograniczony zasób słów. Bądź wobec mnie cierpliwy.*

Brakuje mi słów by opisać to, co czuję. Mam trudności z przekazaniem swoich potrzeb. Mogę być głodny, przestraszony, niepewny, lecz nie wiem jak to wyrazić słowami. Dlatego zwracaj uwagę na język mojego ciała. Istnieje też inna możliwość. Mogę się wypowiadać niczym mały profesor. Nauczyłem się pewnych zwrotów na pamięć. Treść moich mechanicznych wypowiedzi może pochodzić z filmów, książek, telewizji, dialogów innych osób. Są to echolalia. Nie zawsze rozumie to, co mówię.

- *Postępowanie się językiem sprawia mi trudność, dlatego mam lepszą percepcję wzrokową.*

Proszę pokaż mi, jak mam wykonać określone zadanie, zamiast tłumaczyć to słowami. Bądź gotów powtórzyć to wiele razy. Plan dnia przygotowany w sposób wizualny pomaga mi w wykonywaniu czynności. Dzięki temu znika stres i napięcie.

- *Pomagaj mi w nawiązywaniu kontaktów społecznych.*

Może się wydawać, że nie chcę bawić się z innymi dziećmi na placu zabaw. W rzeczywistości nie wiem jak to zrobić. Lepiej sobie radzę z zabawami, które mają przejrzystą strukturę - początek i zakończenie. Nie potrafię rozpoznać wyrazu twarzy innych osób, mowy ich ciała oraz emocji. Potrzebuję pomocy, by nauczyć się reagować w sytuacjach społecznych.

- *Rozpoznaj, co powoduje moje trudności.*

Kryzysy, wybuchy wściekłości wydarzają się w wyniku przeciążenia jednego lub wielu moich zmysłów. Jeśli rozpoznasz, co powoduje moje gwałtowne zachowanie będziesz mógł temu zapobiec.

- *Jeśli jesteś członkiem mojej rodziny kochaj mnie bezwarunkowo.*

Jeśli nie udzielisz mi pomocy moje szanse na samodzielne życie są nikłe. Twoja pomoc i wsparcie spowodują, że moje możliwości wzrosną. **Jestem tego wart!**

Bibliografia:

„Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności psychoruchowej” pod red. Władysławy i Jana Pileckich, Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków 1995 r.

„Autyzm – Fakty” Dr Simon Baron Cohen, Dr Patrick Bolton, przekład - Ewa Wiekiera, Krajowe Towarzystwo Autyzmu w Krakowie, Kraków 1999 r.

„Autyzm wczesnodziecięcy” Hanna Jaklewicz, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1993 r.

„Wokół autyzmu” Hanna Olechnowicz, WSiP, Warszawa 2004

„10 rzeczy ,o których chciałoby ci powiedzieć dziecko z autyzmem” Ellen Notbohm, Świat Książki, Warszawa 2009

„Dziwne niepojęte dziecko autystyczne” C. H. Delacato, Fundacja Synapsis, Warszawa 1995

Strony internetowe poświęcone autyzmowi

www.autyzm.net.prv.pl

www.synapsis.waw.pl

www.autyzm.hg.pl

www.sotis.pl

www.autyzm.zgora.pl

www.autyzm.com.pl

Stowarzyszenia i placówki działające na rzecz dzieci z autyzmem:

Fundacja SYNAPSI
Warszawa, ul. Ondraszka 3

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym
Gdańsk, ul. Śląska 37

Centrum Zdrowia Dziecka
Poradnia Dzieci Autystycznych
Warszawa ul. Sobieskiego 1/9

Krajowe Stowarzyszenie Autyzmu
Warszawa ul. Sawki 5/7

Krajowe Stowarzyszenie Autyzmu
Katowice ul. Bałtycka 42 f