

„Ma autyzm” – co to znaczy?

Autyzm to nazwa poważnego zaburzenia rozwoju dziecka. Każdy na pewno słyszał to określenie, często również „widział” osoby z autyzmem przedstawiane w literaturze lub filmie. Najbardziej chyba znanym filmem przedstawiającym życie autystycznej osoby jest „Rain Man” (USA 1988, reż. Barry Levinson). Ze względu na popularność postaci Raymonda wielu ludzi uważa, że osoba z autyzmem to ktoś szczególnie uzdolniony, choć dziwaczny. Ze względu na złożony obraz autyzmu oraz liczne mity na jego temat, stanowi on zagadnienie często podejmowane przez autorów seriali, filmów oraz książek. Jednocześnie obraz osób z autyzmem często jest w nich bardziej mityczny niż rzeczywisty. Bardzo częstym skojarzeniem dotyczącym autyzmu jest dziecko „w swoim świecie” lub za szklaną szybą. Co jednak oznacza posiadanie własnego świata? Czy oznacza to bierność i wyłączenie czy też przebywanie w świecie własnej fantazji?

Wytłumaczyć czym jest autyzm jest niezwykle trudno. „Ma autyzm” zarówno dziecko mówiące jak i takie, które nie mówi, takie które jest bierne, nie reagujące na próby nawiązania z nim kontaktu jak również dziecko aktywne, które reaguje na propozycje dorosłego. Wbrew bowiem powszechnemu pogładowi, autyzm nie oznacza bierności rozumianej jako brak podejmowania działań, dziecko z autyzmem może być równie aktywne jak jego rówieśnicy. Niektóre dzieci prezentują zachowania dziwaczne, stereotypowe, które pozwalają szybko dostrzec ich „inność”. Zachowanie innych na podstawie krótkiej obserwacji nie pozwala dostrzec ich problemów. Ponadto obraz zaburzenia u każdego dziecka zmienia się w czasie, niektóre cechy mogą się uwypuklać, inne w trakcie terapii zmniejszać lub zanikać. Poza problemami związanymi z autyzmem każde dziecko posiada własne niepowtarzalne cechy charakteru. Niektóre dzieci posiadają zdolności muzyczne, inne konstrukcyjne. Niektóre uwielbiają rysować inne tańczyć. Pracując z dziećmi autyzmem poznaje się prawdziwość oczywistego stwierdzenia: każde dziecko jest inne, niepowtarzalne.

Jak więc zrozumieć problem rozwojowy, który dotyczy tak zróżnicowanej grupy? Co to znaczy „mieć autyzm”?

Autyzm to całościowe zaburzenie rozwoju. Oznacza to, że trudności dziecka nie można umiejscowić w obszarze jednej kompetencji. Problem dotyczy wielu umiejętności i wpływa na ogólne, całościowe funkcjonowanie dziecka.

Problemy dzieci z autyzmem specjaliści i badacze uporządkowali w trzy kategorie:

Zaburzenia rozwoju mowy i komunikacji

Zaburzenia rozwoju społecznego

Ograniczone wzorce zachowań (w przypadku małych dzieci – nieprawidłowa zabawa)

Jedynie wtedy, gdy u dziecka pojawiają się nieprawidłowości w każdym z tych trzech obszarów, można zdiagnozować autyzm.

Co jednak oznaczają te kategorie? Z jakimi zachowaniami lub brakiem jakich zdolności się wiążą? Aby odpowiedzieć na tytułowe pytanie, co to znaczy „ma autyzm” kolejno rozważany będzie rozwój dziecka z autyzmem na tle prawidłowego rozwoju, w tych właśnie obszarach.

Mowa i komunikacja

Często najwyraźniejszym objawem, który zwraca uwagę otoczenia dziecka jest nieprawidłowy rozwój mowy. Ważne jest jednak, aby autyzmu nie utożsamiać z jej brakiem. Jak również aby występowania wypowiedzi językowych u dziecka nie traktować jako czynnika wykluczającego diagnozę autyzmu. Jest to błędne przekonanie związane z tym zaburzeniem.

Często zauważany przez rodziców małego dziecka jest brak wypowiedzi, uboga mowa lub mowa „dziwna”. Brak wypowiedzianych słów budzi oczywisty niepokój. Co oznacza określenie, że jest ona „dziwna”? Szczególnie uwagę zwraca zjawisko echolalii, czyli powtarzanie zasłyszanych zwrotów, słów lub fragmentów tekstu. Echolalia może być bezpośrednia, gdy dziecko powtarza za dorosłym jego wypowiedź (np. na pytanie „chcesz pić?” odpowiada: „chcesz pić?”, często z identyczną intonacją) lub odroczone, gdy dziecko „cytuje” wypowiedzi dorosłych lub treść bajek po pewnym czasie. W przypadku niektórych dzieci pojawiają się słowa i zdania, adekwatne do sytuacji w której są wypowiedziane, jednak nie służą one komunikacji. Dziecko nazywa zabawki,

które ogląda, komentuje zdarzenia podczas wykonywanych czynności, jednak gdy inna osoba próbuje włączyć się w dialog dziecko ignoruje jej wypowiedzi, jakby ich nie słyszało. W przypadku mówiących dzieci z autyzmem zdarza się, że ich mowa ujawnia się jedynie w sytuacjach zadaniowych (np. w odpowiedzi na pytanie „co to?” wraz z pokazaniem ilustracji lub przedmiotu), nie pojawia się natomiast spontanicznie, w naturalnych sytuacjach kontaktu z drugą osobą. W rozwoju językowym i komunikacyjnym obserwuje się bardzo zróżnicowane przejawy trudności. Dlaczego te różne objawy mogą wskazywać na jedno zaburzenie?

Zdolności językowe dziecka rodzą się z potrzeby komunikacji z otoczeniem. Dziecko najpierw uczestniczy w dialogu a dopiero później uczy się słów. Choć brzmi to paradoksalnie, tę prawdę psychologowie rozwojowi odkryli już dawno. Dziecko uczy się reguł konserwacji już w trakcie pierwszych kontaktów z matką, która mówiąc do niemowlęcia zawiesza głos pozwalając mu „odpowiedzieć”. Dziecko uczy się w tych momentach odpowiadać gaworzeniem. Zanim pojawiają się słowa, dziecko posługuje się znaczącymi sylabami a wypowiadając je często spogląda na dorosłego poszukując potwierdzenia. Te „rozmowy” są rusztowaniem dla pojawiających się zdolności językowych. Powodują, że słowa i zwroty, które dziecko opanowuje wykorzystywane są do wymiany informacji z otoczeniem. Nie oznacza to, że dziecko nie używa także mowy do nazywania bez obecności drugiej osoby. Jednak gdy dziecko przebywa w sytuacji społecznej, w kontakcie z drugą osobą mowa jest wykorzystywana do regulacji tego kontaktu: do odpowiedzi na pytania, do prób utrzymania rozmowy lub do jej zakończenia. U dziecka z autyzmem wyraźne pozostają trudności z komunikacją, niezależnie od poziomu umiejętności językowych. Deficyt w rozwoju językowym związany jest z nieumiejętnością uczestniczenia w dialogu. Ta trudność jest ściśle związana z trudnościami społecznymi dziecka z autyzmem.

Już małe dziecko rozumie, na czym polega wymiana w zabawie oraz komunikacji. Najpierw mówi jedna osoba, następnie druga odpowiada i ponownie mówi pierwsza. Dziecko bardzo szybko rozumie również zasadę odwracania ról w komunikacji. Raz dziecko w dialogu jest „odpowiadającym”, następnym razem to ono zada pytanie używając znanego już zwrotu. Dzieci z autyzmem nie rozumieją sytuacji komunikacyjnych, często nie zadają pytań lub też zadając je nie czekają na odpowiedź.

Można obserwować wypowiedanie całych dialogów, jakby dziecko z rozpędu wypowiadało kwestie obu uczestników rozmowy. Często pojawiają się wielokrotnie powtarzane pytania, nie mające jednak charakteru poszukiwania informacji. Dziecko chce, aby potwierdzić jego przekonanie, często powtarzając po nim wypowiedaną kwestię.

U dzieci z autyzmem deficyt w rozwoju językowym oznacza również ograniczenia w rozumieniu wypowiedzi innych osób. Ta trudność wpływa na nabywanie języka, jak bowiem uczyć się słów i zdań, gdy się ich nie rozumie. Niezwykle ważne jest aby zauważać, że trudności dziecka z autyzmem to nie tylko brak znajomości określonych słów, to także brak rozumienia ich znaczenia dla komunikacji z drugą osobą.

Ze względu na brak rozumienia mowy oraz brak rozumienia zasad komunikacji dziecko z autyzmem trafia w rozwojową pułapkę. Aby wzmacniać umiejętności językowe, dziecko powinno uczestniczyć w komunikacji z dorosłym, aby uczestniczyć w komunikacji potrzebuje kompetencji językowych i społecznych.

Zaburzenia rozwoju społecznego

Widząc małe dziecko od razu rozumiemy tezy psychologów, że człowiek to istota społeczna. Już maluszek chce być z nami. Patrzy uważnie na prezentowane mu miny, śledzi wzrokiem nasze ruchy. Co ciekawsze potrafi także naśladować naszą mimikę, dostraja się do rozmówcy, choć nie umie wypowiedzieć jeszcze ani jednego słowa. Już w trzecim miesiącu życia uśmiecha się do nas. Zadziwiająco jak wiele umiejętności społecznych ma niemowlę. Jednocześnie ich posiadanie jest koniecznością. Aby móc uczyć się od innych ludzi dziecko musi ich rozumieć. Natura wyposaża więc małego człowieka w zdolność dostrzegania w drugiej osobie najważniejszej „wskazówki” jak postępować, na co zwrócić uwagę. Dzieci dziesięciomiesięczne już aktywne włączają się w komunikację z dorosłym – zaczynają pokazywać palcem to, co chciałyby otrzymać, a także co ważniejsze uczą się pokazywać to czym chcą zaciekać rodzica. Naukowcy badający rozwój małych dzieci wskazują, iż tę umiejętność większość dzieci rozwija pomiędzy 9 a 12 miesiącem życia. Podkreślają także, że jest ona przełomem w dziecięcym rozwoju społecznym i komunikacyjnym. Dzieci na całym świecie uczą się

tego uniwersalnego gestu. Pokazują palcem jakby chciały powiedzieć „zobacz, jakie to ciekawe”, „popatrz tam!”, „widzisz to?”, „pobawimy się tym?”. Bogata mimika, posługiwanie się gestami oraz chęć bycia razem z drugą osobą są niewerbalnymi kompetencjami społecznymi, które pozwalają dziecku uczestniczyć w dialogu zanim zacznie posługiwać się językiem.

Dalszy rozwój społeczny wiąże się z nabywaniem języka. Po okresie gaworzenia, zwykle po ukończeniu pierwszego roku życia, pojawiają się pierwsze słowa. Za ich pomocą dzieci nazywają przedmioty, wołają rodziców, proszą o pomoc w realizacji swoich potrzeb. Dziecko oczekuje reakcji na swoje wypowiedzi, już dwulatek, którego mowa często jest niezrozumiała a słownik jeszcze ubogi, niecierpliwi się gdy rodzic nie wie co chciał „opowiedzieć”. Maluch chce, aby go zrozumieć. Na tej potrzebie buduje się chęć współpracy i współdziałania w zabawie, w której dziecko początkowo potrzebuje pomocnika, towarzysza, a później w wieku przedszkolnym już współnika.

Co zmienia zaburzenie autystyczne w rozwoju społecznym? Często początkowo rodzice zwracają uwagę jedynie na brak czynnej mowy, pytani czy dziecko rozumie wypowiedzi innych odpowiadają, że rozumie wszystkie polecenia tylko nie chce ich wypełniać. Denerwuje się, gdy ingerujemy w jego zabawę, ale kto by się nie denerwował gdyby nie umiał wytłumaczyć swoich pomysłów? Trudno zaprzeczyć istnieniu frustracji małego dziecka z autyzmem. Niestety ma ona poważniejsze przyczyny, niż brak możliwości mówienia. Małe dziecko z autyzmem ma trudności w odczytywaniu wskazówek społecznych, przekazywanych przez rodziców. Nie rozumie komunikacyjnych gestów dorosłych oraz ich oczekiwań. Ciągnie dorosłego lub popycha oczekując określonego działania. Nie wie, że aby otrzymać upragniony przedmiot musi to w czytelny sposób zasygnalizować. Czasem złości się gdy go nie otrzymuje, czasem rezygnuje. Te trudności nie tylko zaburzają współpracę z maluchem ale co ważniejsze blokują naturalne mechanizmy nabywania wiedzy o świecie i uczenia się od innych ludzi. Jak bowiem nauczyć się nowego słowa, jeśli nie widzę relacji pomiędzy tym, co nazywa i co pokazuje dorosły? Jak poprosić o przedmiot, gdy nie dostrzega się niewidzialnej linii pomiędzy palcem wskazującym a upragnioną zabawką? Brak rozumienia wskazywania jest wczesnym przejawem braku rozumienia intencji drugiej osoby. Dla dziecka z

autyzmem zachowanie innej osoby najczęściej nie niesie informacji o tym, czego ona oczekuje, co planuje.

Brak zrozumienia drugiej osoby utrudnia dziecku uczenie się od niej. Główną drogą uczenia się czynności we wczesnym dzieciństwie jest naśladowanie dorosłego i innych dzieci. Umiejętność ta rozwija się u dzieci z autyzmem z opóźnieniem, wpływając jednocześnie na wolniejsze tempo nabywania innych umiejętności, których podstawą jest naśladowanie. Dla starszych dzieci podstawową drogą nabywania wiedzy jest przekazywana informacja, instrukcja. Dla grupy dzieci z autyzmem u których rozumienie mowy jest znacznie ograniczone, nauczanie poprzez instrukcje nie jest dostępne. Dla pozostałej grupy dzieci, instrukcje także pozostają często niezrozumiałe, gdyż wymagają nie tylko odczytania znaczenia poszczególnych słów oraz całej wypowiedzi ale także intencji dorosłego. Dzieci z autyzmem mowę rozumieją dosłownie, w określonym kontekście. Nie rozumieją tego, co w potocznym języku określamy jako ukryte „między słowami”.

Dzieci z autyzmem rzadko pokazują przedmioty po to, by zaciekać dorosłego. Ta zdolność umożliwia dzieciom przejmowanie inicjatywy, rozumienie, że one także mogą komunikować nie tylko własne potrzeby, ale też wrażenia na temat świata. Ten wczesny brak „opowiadania” palcem wskazującym trwa następnie w postaci braku zdolności dzielenia się obserwacjami, wrażeniami i przeżywanymi emocjami. Dziecko z autyzmem może odpowiedzieć na pytanie, opisać ilustrację ale znaczną trudność stanowi prośba o opowiedzenie co chciałoby teraz razem z nami robić, w co się pobawić lub co zainteresowało je w przedszkolu.

Ograniczone wzorce zachowań

Charakterystyczna dla dziecka w wieku niemowlęcym oraz przedszkolnym jest ogromna ciekawość świata. Wraz z wzrastającymi umiejętnościami motorycznymi; sprawniejszym sięganiem po przedmioty, manipulowania nimi oraz poruszania się po pomieszczeniu, poszerzają się dziecięce możliwości poznawania. Dziecko nie tylko dotyka podawanych przedmiotów, ale zaczyna je przekładać z ręki do ręki, celowo upuszczać. W drugim roku życia dziecko potrafi przelać wodę z jednego pojemnika do

drugiego, rzucić piłką, jeść łyżką. W tym wieku dziecko odnajduje wcześniej porzucone ulubione zabawki. Wie też jak wykorzystać znane przedmioty, do czego służy kubek, co można zrobić z misiem czy lalką, jak bawić się samochodzikiem. W wieku przedszkolnym dziecko charakteryzuje ogromna wszechstronność, podejmuje ono zróżnicowane zabawy, biega, rysuje, bawi się zabawkami, uczestniczy w grupowych zabawach z rówieśnikami. Przedszkolak często komentuje świat przedstawiany w zabawie lub na rysunku. W tym okresie życia czynnościom dziecka towarzyszy żywa ekspresja emocji. Zabawa dziecka w tym wieku jest niezwykle twórcza, w niej dziecko przetwarzając doświadczenia dnia codziennego ujawnia niepowtarzalne pomysły. Patrząc na rozwój własnej, swobodnej aktywności zabawowej widzimy jak przetwarza ono informację o otaczającym świecie a także jak pracuje jego wyobraźnia, podstawa rozwoju abstrakcyjnego myślenia.

Co w tym czasie przeżywa dziecko z autyzmem? Niektórzy badacze wskazują na specyficzność zabawy dziecka zagrożonego występowaniem zaburzenia autystycznego już w okresie niemowlęcym. W zależności od przebiegu rozwoju oraz poziomu funkcjonowania dziecka nieprawidłowości w zakresie zabawy można obserwować w drugim lub trzecim roku życia. Znaczną grupę dzieci z autyzmem cechuje brak podejmowania zabaw. Nie sięgają po zabawki. Biegają po pomieszczeniu, zapatrują się na padające światło lub kręcą się w koło. W przypadku innych dzieci zainteresowania mogą być wyraźnie zogniskowane na wybranych czynnościach, do których często wraca. Czasami dorośli w otoczeniu dziecka długo nie zauważają w aktywności dziecka niepokojących objawów. Dotyczy to dzieci, których zachowanie nie jest wyraźnie dziwaczne a jedynie ich zabawy są ograniczone do powtarzanych schematów. Dziecko układa misie na półce, a autkami jeździ po jednej trasie. Układa kubeczki lub klocki w wieżę, czynność powtarzając wielokrotnie.

Czasem „zabawy” dziecka są wyraźnie nieadekwatne np. dziecko przegląda książkę telefoniczną obserwując ciągi cyfr lub też macha przedmiotami w polu widzenia. Takie zachowania zwykle są przez otoczenie dziecka szybko zauważane, nie zawsze jednak interpretowane jako nieprawidłowe.

Z czasem narasta obserwowany kontrast pomiędzy czynnościami i zainteresowaniami dzieci o prawidłowym rozwoju a dziećmi z autyzmem. Gdy

rówieśnicy odchodzą od prostych manipulacji a w ich zabawie zaczyna odgrywać rolę wyobraźnia, dzieci z autyzmem często nadal fascynują się wybranym aspektem otaczających je przedmiotów. Dla jednego dziecka będzie to fascynacja fakturą, doznaniem dotykowym jakiego dostarcza przedmiot, nie będzie się więc bawić misiem a tylko przykładać go do swoich dłoni i twarzy. Dla innego najważniejszą cechą obiektu jest ruch, zauważa więc w samochodziku jedynie ruch kół. Nie jeździ nim, aby „zaparkować w garażu” ale by wpatrywać się w ruch toczących się kół z takim samym zainteresowaniem jak w wirującą pralkę. Inne dzieci fascynują się cyframi i literami, wyszukując ich nie tylko w książeczkach ale również na innych produktach, zabawkach. Podejmowanie takich zabaw nie sprzyja kontaktom społecznym z innymi dziećmi. Przedszkolak z autyzmem często nie potrafi bawić się nie tylko z innymi dziećmi ale także w sposób do nich podobny, co wpływa na wzrastającą izolację społeczną.

„Mieć autyzm” oznacza być dzieckiem, którego rozwój nie przebiega prawidłowo a trudności dotyczą trzech obszarów rozwoju: komunikacji, społecznych zachowań oraz umiejętności zabawy. Opisane deficyty pojawiające się we wczesnym dzieciństwie pozwalają zrozumieć dlaczego dziecko z autyzmem może wydawać się „dziwne” a jego zachowania nieadekwatne. Jednocześnie im bliżej jesteśmy zrozumienia dlaczego dziecko ma trudności z radzeniem sobie z daną sytuacją tym większe są szanse aby dziecku pomóc. Im wcześniej zauważymy nieprawidłowe zachowanie tym większa szansa na poprawę funkcjonowania dziecka.

Obecnie, gdy wzrasta dostępność wczesnej diagnozy oraz terapii obserwujemy wyraźniejszą skuteczność podejmowanych działań terapeutycznych. Warunkiem jest jednak intensywność oraz systematyczność podejmowanej terapii.