

ZROZUMIEĆ AUTYZM

Poradnik dla rodziców, nauczycieli i pracodawców



*„Niektóre osoby z autyzmem mogą nie być
w stanie mówić ani odpowiedzieć na swoje imię, ale
nadal mogą usłyszeć twoje słowa
i poczuć twoją życzliwość”.*

-Autor nieznany

Tematyką autyzmu interesuje się obecnie wielu przedstawicieli naukowych takich dyscyplin jak: pedagogika, psychologia, socjologia czy medycyna. Mimo, że już sporo wiemy na temat autyzmu, w dalszym ciągu stanowi ogromne wyzwanie dla nauki jak i osób mających na co dzień styczność z autyzmem. Autyzmu nie da się wyleczyć, choć istnieją metody pozwalające osobom z autyzmem wyćwiczyć różne umiejętności, które pomagają im lepiej funkcjonować. Wśród nas są osoby, które mimo zdiagnozowanych w dzieciństwie zaburzeń, całkiem nieźle radzą sobie w dorosłym życiu. Można powiedzieć, że mieli szczęście, spotkali się ze zrozumieniem ze strony rodziny, nauczycieli i otoczenia. Podjęli terapię, rehabilitację. Zostali otoczeni ogromem miłości i troski.

Jak więc budować dobre relacje z osobą z autyzmem ?
Tego dowiecie się Państwo z niniejszego poradnika.

SPIS TREŚCI

WSTĘP

CZĘŚĆ 1

Podstawowe informacje na temat autyzmu.
Nastolatek i dorosły autystyk.

CZĘŚĆ 2

Moje dziecko ma autyzm.
Praktyczne wskazówki dla rodziców

CZĘŚĆ 3

Mam ucznia z autyzmem.
Wskazówki jak pracować z autystykiem.

CZĘŚĆ 4

Z autyzmem na rynku pracy.



Cierpliwość. Cierpliwość. Cierpliwość. Pracuj, aby postrzegać mój autyzm jako inną umiejętność niż niepełnosprawność. Rozejrzyj się za tym, co możesz uznać za ograniczenia i zobacz, jakie prezenty dał mi autyzm. Może prawdą jest, że nie jestem dobry w kontaktach wzrokowych lub rozmowach, ale czy zauważyłeś, że nie kłamię, nie oszukuję w grach, nie kpię z kolegów z klasy ani nie osądzam innych ludzi? Również prawda, że prawdopodobnie nie będę następnym Michaeliem Jordanem. Ale z moją dbałością o drobne szczegóły i umiejętnością niezwykłego skupienia, mogę być kolejnym Einsteinem. Lub Mozart. Lub Van Gogha.

- Ellen Notbohm.

Wstęp

Szanowni Państwo,

niniejszy poradnik powstał z myślą o rodzicach, nauczycielach a także o pracodawcach osób z autyzmem. Szkoła stanowi ogromne wyzwanie dla dziecka ze spektrum autyzmu, które doświadcza różnych trudności, związanych z przetwarzaniem sensorycznym, a także w sferze społecznej. Włączenie dziecka do środowiska szkoły ogólnodostępnej jest również dużym wyzwaniem dla rodziców i nauczycieli, którzy powinni nabyć odpowiedniej wiedzy i umiejętności, aby wspierać dziecko w jego codziennym funkcjonowaniu i rozwoju. Stają dziś oni przed ogromnym wyzwaniem, muszą wykazać się niezwykłą empatią, wytrwałością i cierpliwością, dlatego sami także potrzebują wsparcia. Idealna szkoła dla ucznia ze spektrum zaburzeń autystycznych to przede wszystkim szkoła otwarta. Szkoła, w której wszyscy – od dyrektora, poprzez nauczycieli, pracowników administracji, osoby dbające o czystość i bezpieczeństwo, są otwarci, uważnie obserwują, starają się szukać rozwiązań, współpracują ze sobą i z rodzicami. Zespół Szkół Gastronomicznych stara się być taką placówką. Niewątpliwie przy wyborze odpowiedniego kierunku kształcenia dobrze jest wziąć pod uwagę zarówno mocne strony naszego dziecka jak i zapotrzebowanie rynku na określone zawody. Wysokie bezrobocie nie stwarza dobrych warunków dla łatwego startu nawet pełnosprawnym, ale myślę, że warto zachęcić nasze dzieci do powalczenia o własne miejsce w życiu, o niezależność, która będzie źródłem satysfakcji i poczucia bezpieczeństwa. Nauka dziecka autystycznego nigdy się nie kończy, gdyż nie jest ono w stanie opanować zróżnicowanego i wieloznacznego języka społeczności ludzkiej. Można jednak na tyle przystosować je do społeczeństwa, by nie stało się dla niego nadmiernym ciężarem i mogło w nim godnie żyć.

Autorzy poradnika: mgr Aneta Banach-Sałata
mgr Aneta Szczerkowska

CZĘŚĆ 1

Podstawowe informacje na temat autyzmu

AUTYZM - nazwa pochodząca od greckiego słowa autós oznaczającego „sam”. Pionierami zajmującymi się zagadkowym zaburzeniem autystycznym są Leo Kaner i Hans Asperger, którzy w latach 40. ubiegłego stulecia niezależnie od siebie opublikowali pierwsze opisy tego zaburzenia. Kaner swój główny wniosek formułuje w postaci śmiałego stwierdzenia – należy złożyć, że dzieci te przyszły na świat z wrodzoną nieumiejętnością tworzenia podstawowych, biologicznie uwarunkowanych kontaktów z ludźmi, podobnie jak dzieci, które przychodzą na świat z wrodzonym upośledzeniem fizycznym lub intelektualnym. Asperger opisywał nieumiejętność zintegrowania się z grupą społeczną jako najbardziej dobitną cechę zaburzenia. Intrygowała go kompensacja deficytu komunikacyjnego szczególnymi zdolnościami i oryginalnością myślenia. Zarówno Kaner jak i Asperger byli zgodni co do osobliwego charakteru komunikowania się dzieci z autyzmem i trudności w adaptacji społecznej. Zwracali szczególną uwagę na stereotypie ruchowe, niejednolity wzorec osiągnięć intelektualnych, byli zaintrygowani sporadycznymi przejawami sprawności intelektualnej w wąskich dziedzinach. Dziś naukowcy są zgodni, że autyzm nie jest - jak początkowo sądzono - zaburzeniem jednolitym co do etiologii i obrazu klinicznego. Autyzm zawiera szerokie spektrum przypadków o różnej głębokości zaburzeń i bardzo zróżnicowanym nasileniu poszczególnych objawów.

AUTYZM TO NIE CHOROBA



Czym jest autyzm?

Słowo „autyzm” (ang. autism) pochodzi od greckiego słowa autos, co oznacza „sam”. Do psychiatrii pojęcie to wprowadził Eugen Bleuler w 1911 roku dla określenia nieumiejętności utrzymywania relacji z otoczeniem. Realne relacje według tego szwajcarskiego psychiatry zastępowane były przez osoby z autyzmem marzeniami bądź też urojeniami.

Przyczyny powstawania autyzmu

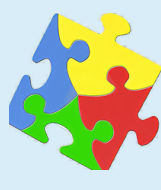
Nie do końca wiadomo, co tak naprawdę powoduje autyzm, jednak za główny czynnik rozwoju tego zaburzenia uważa się genetykę (określono dużą liczbę genów odpowiedzialną za autyzm) oraz środowisko.

Badania przeprowadzone u autystycznych pacjentów wykazały pewne nieprawidłowości w kilku rejonach mózgu. Oprócz tego inne badania sugerują, że osoby z autyzmem mają zły poziom serotoniny i innych neuroprzekaźników w mózgu. To wszystko może sugerować, że zakłócenia w rozwoju mózgu u płodu na wczesnym etapie rozwoju oraz zaburzenia w genach, mogą wpływać na powstawanie autyzmu. U około 15-20 proc. dzieci z autyzmem obecna jest mutacja genetyczna, która zwiększa ryzyko rozwój zaburzenia. Niektóre choroby uwarunkowane genetycznie, jak zespół łamliwego chromosomu X czy zespół Retta, są dobrze znane z tego, że zwiększają ryzyko autyzmu.

W przypadku, gdy rodzice mają już jedno dziecko autystyczne, ryzyko, że drugie również urodzi się z tym zaburzeniem wynosi blisko 20 proc. - dowodzą tego przełomowe badania naukowców z University of California w Davis. W przypadku, gdy rodzice posiadają dwójkę dzieci z autyzmem, ryzyko, że trzecie również będzie autystyczne, wynosi już aż 32 proc.

Szereg przeprowadzonych badań donosi, że lek przeciwdrgawkowy (kwas walproinowy) może zwiększać ryzyko autyzmu u dzieci, które były narażone na jego działanie jeszcze przed przyjściem na świat.

Z kolei inne badanie wykazało wyższe ryzyko tego zaburzenia występuje wśród dzieci eksponowanych w życiu płodowym na leki przeciw depresji.



Podsumowując, wśród przyczyn autyzmu dominują 4 czynniki:

Czynniki genetyczne wpływające na rozwój autyzmu:

- zespół łamliwego chromosomu X - to dolegliwość obecna u 2–3% osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W momencie odkrycia tej przyczyny autyzmu, wierzono, że on rozwiąże on problem powstawania autyzmu. Późniejsze badania wykazały jednak, że obserwuje się go jedynie u autystycznych chłopców z częstością 2,6%;
- stwardnienie guzowate - schorzenie obecne u około 2% osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu;
- mutacja genu ADA2 - wiąże się z nieprawidłowym metabolizmem zasad purynowych i występuje u około 20% dzieci ze spektrum autyzmu;
- mutacje niektórych regionów chromosomu 2. i chromosomu 7. - co zostało stwierdzone w badaniach, które objęły 150 par rodzeństwa.

Czynniki rozwojowe w budowie i funkcjonowaniu mózgu wpływające na rozwój autyzmu:

- podwyższony poziom serotoniny w krwi;
- zmiany w układzie GABA-ergicznym;
- nieprawidłowości mechanizmów plastyczności synaptycznej związanych z mTOR;
- podwyższona objętość mózgu dzieci autystycznych do czasu ukończenia przez nie 4. roku życia;
- nadaktywność ciał migdałowatych;
- odmienny sposób postrzegania ludzkich twarzy – zwracanie większej uwagi na okolice ust, zaś mniejszej na okolice oczu;
- różnice dotyczące aktywności prawego płata skroniowego mózgu przy aktywnościach wymagających rozpoznawania przeżyć i emocji innych osób;
- niższa aktywność lewego płata czołowego przy zadaniach angażujących pamięć i umiejętności językowe;
- powiększenie komórek mózgu.

Czynniki infekcyjne wpływające na rozwój autyzmu:

- możliwe są immunologiczne przyczyny autyzmu takie, jak matczyne przeciwciała skierowane przeciwko tkankom płodu, zwłaszcza tkance nerwowej.

Czynniki infekcyjne wpływające na rozwój autyzmu:

- możliwe są immunologiczne przyczyny autyzmu takie, jak matczyne przeciwciała skierowane przeciwko tkankom płodu, zwłaszcza tkance nerwowej.

Czynniki związane z ciążą i porodem wpływające na rozwój autyzmu:

- powikłania okołoporodowe;
- krwawienia podczas ciąży; cukrzyca w ciąży;
- niedotlenienie płodu;
- niska masa urodzeniowa; niska liczba punktów w skali Apgar w piątej minucie po porodzie;
- wady wrodzone; opóźniony rozwój płodu;
- niezgodności grup krwi pomiędzy matką a płodem w układach grupowych ABO i Rh – konflikt serologiczny;
- wysoki poziom bilirubiny u noworodka;
- zaawansowany wiek ojca i matki dziecka;



W typowych postaciach objawy autyzmu pojawiają się przed 3. rokiem życia. Pierwsze symptomy u dziecka obserwują zazwyczaj rodzice – w niektórych przypadkach już w wieku niemowlęcym. Martwi ich to, że dziecko jest za bardzo grzeczne, spokojne, nie wzdryga się na hałas, nie skupia wzroku na wchodzących osobach, a gdy weźmie się je na ręce – sztywnieje. Oprócz tego dziecko godzinami wpatruje się w jeden punkt, np. tykający zegar, nie gaworzy oraz nie rozwija mowy. Zdarza się również, że początkowo rozwój dziecka przebiega prawidłowo, a nietypowe zachowania pojawiają się niespodziewanie.

Jak zachowuje się dziecko cierpiące na autyzm?

Dziecko autystyczne zamyka się w swoim świecie. Jest on nieco zniekształcony, ale na tyle absorbujący, że dziecko nie widzi potrzeby rozmowy z ludźmi znajdującymi się w jego otoczeniu. Dochodzi do całościowego zaburzenia rozwoju. Dziecko unika kontaktu z rówieśnikami i rodziną. Bez powodu przestaje odzywać się do mamy, wszystkich wokół traktuje jak powietrze. Nie pozwala się dotykać i sztywnieje, gdy weźmie się je na ręce, nie ma na nic ochoty. Nie prosi rodziców o super zabawki. Nie reaguje na ból. Nie cieszy się, gdy przejeżdża ukochana dotychczas ciocia. Gdy dostanie ulubione lody – nie okazuje, że mu bardzo smakują. Delikatne znaki (grymas, gesty innych osób) nie mają dla niego większego znaczenia. Można się uśmiechać do niego z najszczerzą czułością, a ono wcale nie zwróci na to uwagi i nie odbierze tego jako czegoś miłego. Dziecko autystyczne przestaje rozmawiać, a jeśli mówi, to w sposób zaburzony, nielogiczny, ciągle powtarza słowa lub hasła z reklam telewizyjnych. Zamiast „ja”, mówi „ty”, posługuje się niezrozumiałymi zwrotami. Zachowania dziecka z autyzmem są stereotypowe – macha rękami lub kręci się w kółko. Nadmiernie przywiązuje się do niektórych przedmiotów. A jeśli ktoś mu je zabierze, wpada w panikę. Nie lubi, gdy ktoś zmienia jego dotychczasowe przyzwyczajenia. Lubi chodzić tą samą drogą, jeść z tego samego talerza, sprzątać tą samą szczotką. Źle znosi zmiany w jego codziennych czynnościach. Dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu mają często bardzo wybiórczy i ograniczony zakres zainteresowań, z tego powodu bywają ekspertami w wąskich dziedzinach. Czasami wykazują niezwykłą pamięć, której jednak nie wykorzystują w życiu codziennym, w szkole, w kontakcie z ludźmi. Dzieci autystyczne często odczuwają lęk i łatwo stają się agresywne, miewają zaburzony sen.

Podsumowanie symptomów występujących u dzieci autystycznych.

Dziecko z zaburzeniami autyzmu:

- nie uczestniczy w zabawie z rówieśnikami;
- lubi samotność;
- bardzo rzadko się uśmiecha;
- bardziej interesuje się kontaktem z przedmiotami niż ludźmi;
- ma mimikę, która nie wyraża wielu emocji;
- zazwyczaj unika kontaktu wzrokowego z inną osobą;
- bywa nadpobudliwe i impulsywne;
- nie reaguje na swoje imię;
- często wpada w agresję bez wyraźnego powodu;
- prawie wcale nie mówi, a jeśli już to używa słów nie mających znaczenia;
- wprowadza przedmioty w jednostajny ruch obrotowy;
- kiwa, obraca się w jednym miejscu bez przerwy;
- ma utrudnione kontakty z innymi ludźmi;
- jeśli rozmawia - to na jeden temat;
- jest nadwrażliwe na dźwięki i dotyk;
- czasem nie reaguje na ból;
- nie biega w podskokach;
- nie ma spontanicznych odruchów.
- Warto także nadmienić, że u dzieci ze spektrum autyzmu, często występują także choroby współistniejące. Pośród zaburzeń często współwystępujących z autyzmem dziecięcym najczęściej wymienia się: niepełnosprawność intelektualną, padaczkę, bezsenność, zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi ADHD, alergię pokarmową, w okresie dziecięcym częste objawy ze strony układu pokarmowego oraz drobne infekcje.



Typy autyzmu

Autyzm dziecięcy (autyzm wczesnodziecięcy)

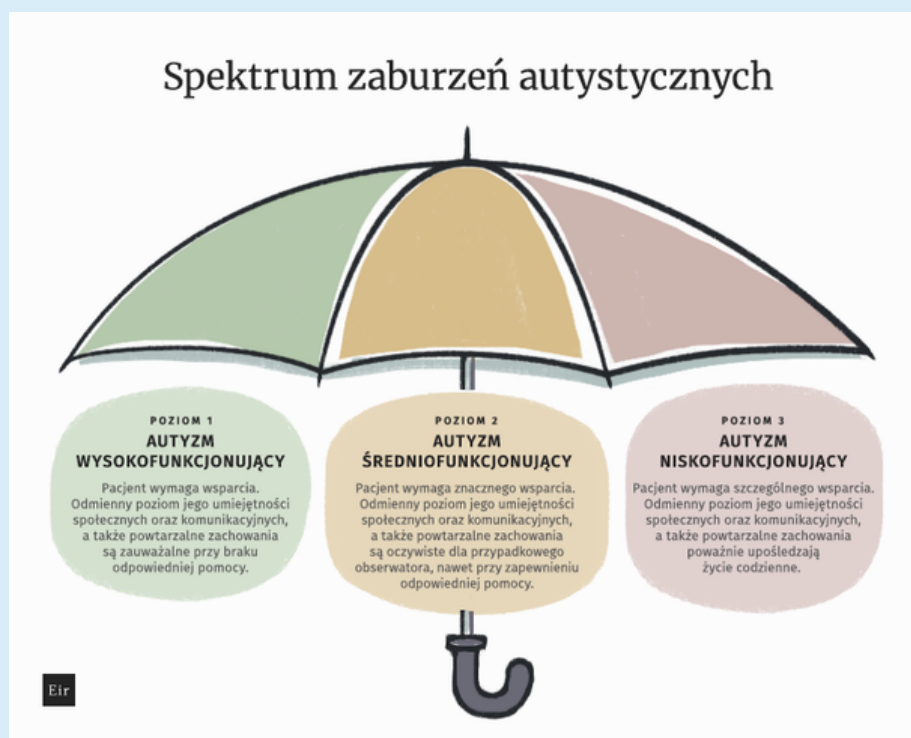
Diagnozę autyzmu otrzymują osoby, które wykazują objawy we wszystkich 3 sferach charakterystycznych dla spektrum autyzmu (triada autyzmu: relacje z ludźmi, komunikacja i elastyczność zachowania). Objawy pojawiły się przed 3 rokiem życia. Zwykle diagnoza autyzmu stawiana jest we wczesnym dzieciństwie. Autyzm dziecięcy, czasem nazywany też autyzmem wczesnodziecięcym lub autyzmem Kannerowskim a najczęściej po prostu autyzmem.

Autyzm atypowy

Autyzm atypowy różni się od autyzmu dziecięcego późniejszym wystąpieniem objawów (po 3 roku życia) lub mniejszą ilością objawów – kiedy występuje wiele objawów autyzmu, ale nie wszystkie kryteria diagnostyczne autyzmu są spełnione.

Zespół Aspergera

Osoby z Zespołem Aspergera mają inteligencję w normie, to znaczy, że ta diagnoza nie może być postawiona jeśli dziecko ma niepełnosprawność intelektualną. Diagnoza Zespołu Aspergera może być postawiona w dzieciństwie, ale często stawiana jest także u młodzieży lub u dorosłych. Zespół Aspergera różni się od autyzmu brakiem opóźnienia w rozwoju mowy.



Autystyczny nastolatek

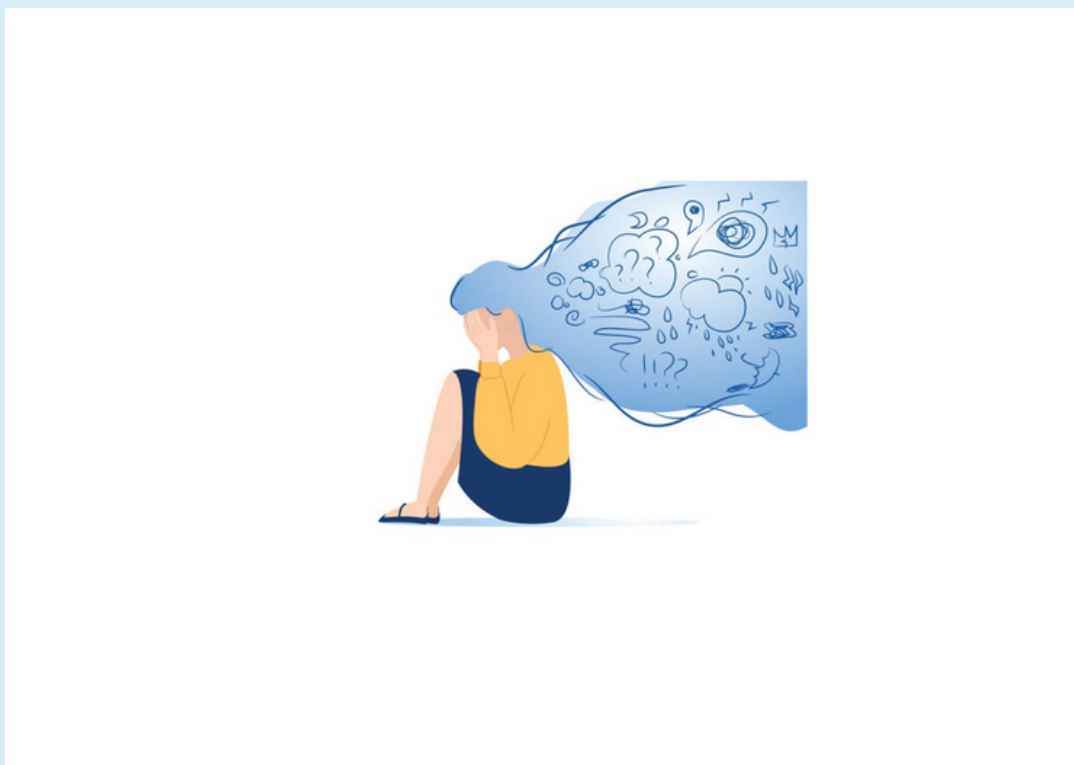
Zaburzenia ze spektrum autyzmu mogą się inaczej objawiać u osób w różnym wieku. Im autystyk jest starszy, tym mniej są one charakterystyczne i trudniejsze do zauważenia. Zawsze jednak wchodzi one w skład triady autystycznej, do której zaliczają się zaburzenia mowy, problemy z relacjami międzyludzkimi i ograniczone zachowania.

Jak więc może objawiać się autyzm u nastolatków?

Podpowiadam poniżej !

Autyzm nastolatków – kontakt z rówieśnikami

Autyzm u nastolatków jest szczególnie widoczny w kontaktach z rówieśnikami. Autystyczny nastolatek z reguły odstaje od grupy i nie potrafi autyzm objawy u nastolatków dostosować się do jej zasad. Często autystycy mają problemy z używaniem slangu, inaczej się ubierają i nie lubią rozrywek popularnych wśród młodzieży. Odmienność autystycznych nastolatków jest łatwa do zauważenia, dlatego często są oni izolowani od grupy oraz stają się obiektem żartów i kpin. Lekki autyzm u nastolatków w grupie rówieśniczej może przejawiać się nieco inaczej. Z reguły młodzież w takim przypadku ma mniejsze problemy w relacjach z innymi ludźmi. Nie są w stanie oni jednak zachowywać się tak, jak ich rówieśnicy. Większość relacji, które nawiążą, jest dość egoistyczna i powierzchowna.



Poszukaj problemów w życiu towarzyskim nastolatka i sprawdź, czy ma zastosowanie któryś z poniższych warunków.

- Czy utrzymują zbyt duży lub zbyt mały kontakt wzrokowy? Rzadki kontakt wzrokowy jest najczęściej kojarzony z autyzmem, ale niektórzy ludzie z autyzmem są uważani za „gapiących się” i rzadko mogą zrywać kontakt wzrokowy.
- Czy mają problemy ze zrozumieniem języka figuratywnego lub sarkazmu? Na przykład, jeśli autystycznemu nastolatkowi powie: „Idź wskocz do jeziora!”, Jego odpowiedź może brzmieć: „Dlaczego? Nie umiem pływać” lub „Jakie jezioro? Tu nie ma jeziora”.
- Czy prowadzą rozwlekłe rozmowy z niewielką przerwą, aby słuchacz mógł coś powiedzieć? Te „wędrowki” lub „infodumps” mogą dotyczyć wszystkiego, ale możesz usłyszeć o zainteresowaniach osoby z autyzmem.
- Czy mają niewielu prawdziwych przyjaciół czy nie mają ich wcale? Może to nie mieć zastosowania w szczególnie akceptujących środowiskach, ale nastolatki z autyzmem mogą nie zdawać sobie sprawy z tego, że przyjaciel w pogodne dni nie jest prawdziwym przyjacielem, nawet jeśli tak zwany przyjaciel próbuje to napomknąć.
- Czy często są celem zastraszania lub manipulacji i nigdy nie zdają sobie sprawy, co się dzieje, dopóki nie jest za późno? Niektóre osoby z autyzmem są niezwykle lojalne, więc możesz też zobaczyć, jak trzymają się „przyjaciela”, który ich poniża i traktuje okropnie.
- Czy najczęściej są sami? (Może to być mylone z byciem introwertykiem. Pamiętaj, że osoby z autyzmem mogą być introwertykami, ale mogą też być ekstrawertykami lub ambiwertami)
- Czy porozumiewają się w pozornie dziwny sposób, na przykład mówiąc monotonnie lub używając bardzo niewielu gestów?

Uważaj na oznaki aleksytymii u nastolatka. **Aleksytymia** to trudność w zidentyfikowaniu i opisaniu swoich emocji. Osoby autystyczne mogą zmagać się z aleksytymią, więc jeśli mają do czynienia z jakimś rodzajem emocji, mogą nie rozpoznać, że odczuwają tę emocję, dopóki nie zaczyna się ona objawiać fizycznymi objawami (np. Ból gardła, ból głowy). Mogą też mieć problemy z identyfikacją emocji innych i mieć nieco zmniejszoną reakcję empatii, chociaż ważne jest, aby to zrozumieć osoby z autyzmem są zdolne do odczuwania empatii niezależnie od aleksytymii. Chociaż aleksytymia nie jest bezpośrednio związana z autyzmem, może być tego oznaką.

Nastolatek z autyzmem a ograniczone zainteresowania i zachowania

Zaburzenia ze spektrum autyzmu wiążą się z ograniczonymi zachowaniami i zainteresowaniami. Przejawiają się one szczególnie poprzez niechęć do zmian, która może się nasilić w wieku nastoletnim. Są oni jeszcze mniej spontaniczni i jeszcze bardziej przywiązani do swojej codziennej rutyny. Każda zmiana może wywołać w nich złość czy smutek. Nastoletni autystyk jest bardzo skoncentrowany na swoich zainteresowaniach. Najczęściej mają one bardzo wąski zakres, wokół którego autystyk skupia całą swoją uwagę.

Autyzm u nastolatków – objawy wysepkowe

Nastolatki z autyzmem często obdarzeni są objawami wysepkowymi. Są to wyjątkowe, ponadprzeciętne zdolności. Osoby z autyzmem ze zdolnościami wysepkowymi często są nazywani geniuszami. Zdolności wysepkowe pojawiają się u jednego na 10 autystycznych nastolatków. Mogą one dotyczyć następujących obszarów:

- Zdolności muzycznych np. gra na instrumencie, komponowanie utworów czy dokładne odtwarzanie utworu muzycznego po jednym wysłuchaniu
- Zdolności artystyczne np. bardzo szczegółowe zapamiętywanie dzieł sztuki
- Zdolności wzrokowoprzestrzenne np. precyzyjne określanie odległości bez użycia narzędzi lub tworzenie skomplikowanych konstrukcji
- Zdolności obliczeniowe – np. dokonywanie skomplikowanych obliczeń w pamięci
- Zdolności lingwistyczne – np. szybkie przyswajanie nowego języka



Autyzm – pozostałe objawy u nastolatków

U autystycznych nastolatków pojawić mogą się objawy, które nie występują u dzieci. Młodzież z autyzmem bardzo często ma problemy z podejmowaniem złożonych działań. Większość z nich radzi sobie z nimi dopiero po rozbiciu na mniejsze, prostsze czynności. Częstym problemem u nastoletnich autystyków są również obsesje i natręctwa. Jednym z nich jest nadmierne zamyślenie do porządku. Młodzież w spektrum autyzmu nie znosi bałaganu, dlatego bardzo często sprząta i usuwa każdy bród. Natręctwa mogą przejawiać się również poprzez stereotypowe ruchy.

Zaburzenia nastroju to także objaw autyzmu u nastolatków. Nigdy nie zależy ich lekceważyć. Nastolatka z zaburzeniami nastroju należy niezwłocznie zgłosić na konsultację psychologiczną. Najlepiej jest udać się do psychologa, który specjalizuje się w zaburzeniach ze spektrum autyzmu.

Diagnoza autyzmu u nastolatków

Zaburzenia ze spektrum autyzmu często objawiają się w mało charakterystyczny sposób, przez co rodzice nie zauważają symptomów. Dzieje się tak autyzm nastolatków szczególnie w przypadku objawów lekkiego autyzmu u nastolatków.

Jeśli u naszego dziecka zauważymy jakikolwiek objaw autystyczny, to powinniśmy zgłosić się do lekarza. Skieruje on nas do odpowiednich specjalistów, którzy zdiagnozują nastolatka. Postawienie rozpoznania umożliwi terapię oraz znacznie ułatwi autystykowi funkcjonowanie.

Ważnym elementem diagnozy autyzmu jest badanie genetyczne dziecka. Jednym z czynników powodujących zaburzenie najprawdopodobniej są wady genetyczne. Badanie może więc jednoznacznie rozstrzygnąć, czy nastolatek jest autystyczny. Szczególnie polecane w takiej sytuacji jest kompleksowe badanie WES. Jest to nowoczesny test genetyczny, który może ułatwić postawienie diagnozy.



Dojrzewanie autystów

Okres dojrzewania jest to wyjątkowo trudny okres zarówno dla nastolatków jak i ich rodziców. I nie ma większego znaczenia, czy mówimy o okresie adolescencji młodzieży prawidłowo funkcjonującej czy z autyzmem -proces dojrzewania niesie ze sobą ogrom trudności. To czas kiedy młody człowiek staje pomiędzy dzieciństwem a dorosłością. To czas wielu burzliwych przemian – nie tylko biologicznych, ale również społeczno-emocjonalnych. Zaburzenia autystyczne powodują, że osoby dotknięte tym zaburzeniem cechuje „ślepotą społeczną”. Efektem tego defektu jest dezorientacja w sytuacjach społecznych, brak dostrzegania związków przyczynowo-skutkowych pomiędzy sytuacjami a zachowaniem innych ludzi. Trudności jakie napotyka młody autystyk, to akceptacja zmian zachodzących we własnym, ciele, a z drugiej strony, to wejście w nowe role społeczne – budowanie relacji koleżeńskich, przyjacielskich czy w późniejszym czasie partnerskich. Okres dojrzewania to burza hormonów w młodym organizmie i jest trudnym etapem dla każdego. To wielka zmiana w sposobie myślenia, zachowaniu, odbieraniu świata. Każdy rodzic, który ten okres ma już za sobą, wie, jak jest ciężko. Rodzice autystyków mają jeszcze trudniej – bo odnoszą wrażenie, że to co wypracowali przez kilka lat w ciągu kilku dni znika. Jednak wrażenie to mija, kiedy wymienia się doświadczeniami z innymi rodzicami, którzy również borykają się lub uporali się już z podobnymi trudnościami. Ten okres nazwany jest fazą negatywną, ze względu na przewagę negatywnych emocji w funkcjonowaniu młodego autystyka. Ich emocje bywają mocno skrajne, z czym łączy się większa liczba sytuacji wyzwalających emocje oraz mniejsza zdolność do kontrolowania własnych uczuć. W tym okresie możemy zauważyć wzrost takich emocji jak lęk, gniew, wstyd, zazdrość, nienawiść. Nastolatki mogą stać się znacznie bardziej pobudzone, płaczliwe, stają się zdeorientowane, poirytowane, szybko wpadają w złość lub zmienia im się nastrój – ze smutnego w wesoły, mają problemy z koncentracją. Ważnym aspektem w okresie dojrzewania są również zmiany zachodzące w ciele młodego autystyka, bo to również okres dojrzewania płciowego. Dla wielu rodziców rozmowy o seksualności są nadal ogromnym problemem. Nie mniej jednak, na każdym etapie dojrzewania naszego dziecka, należy odbywać z nim szczere rozmowy na temat, tłumacząc mu jakie zmiany zachodzą w jego ciele i jakie niesie to ze sobą konsekwencje. Takie informacje muszą być przekazane w sposób rzetelny, ale dostosowany do wieku dziecka. Należy uczyć dzieci, co to jest przestrzeń publiczna i prywatna, jak funkcjonuje ciało i z czego się składa, a także jakie są normy społeczne z tego wynikające. Należy nauczyć odpowiednio nazywać poszczególne części ciała, aby w przyszłości uniknąć wulgarnych określeń narządów płciowych.

Niekiedy problemem w tym okresie może być masturbacja, w tym również w miejscach publicznych. Masturbacja jest naturalnym przejawem dojrzewania, jednak należy tłumaczyć nastolatki, jak bardzo jest to osobista sprawa, i że NIE WOLNO tego robić w miejscach publicznych. Dlatego niezbędnym elementem jest edukacja młodzieży na temat seksualności i zachowań akceptowanych w społeczeństwie. Niestety wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem czy zespołem Aspergera bardzo często stają się ofiarami przemocy rówieśniczej, są prześladowane przez zdrowych kolegów, którzy wykorzystują ich społeczną nieporadność. Część osób autystycznych właśnie wtedy zaczyna zauważać swoją odmienność, niedostosowanie do zasad obowiązujących w grupie, tj. np. używanie slangu młodzieżowego, określony sposób ubierania, podobieństwo zainteresowań. Nastolatki z autyzmem ze względu na swoje trudności, zazwyczaj nie mają przyjaciół ani bliskich kolegów, zazwyczaj izolują się od grupy rówieśników. Nie podejmują interakcji z rówieśnikami lub robi to w sposób nieprawidłowy. Dlatego bardzo często nazywa się ich „dziwakami” lub „odludkami”. Taki nastolatek staje się mało atrakcyjny dla swoich rówieśników, bo budzi w nich zdziwienie, a nawet lęk swojego rówieśniczego środowiska. Dlatego mogą stać się ofiarami manipulacji, wyśmiewania czy prowokowania do zachowań agresywnych. Młodzież autystyczna z tego powodu często zmienia szkoły, by znaleźć taką grupę rówieśniczą, która dzięki zrozumieniu i tolerancji ułatwi mu dostosowanie się do nowych warunków społeczno-emocjonalnych. Problemy emocjonalne wynikające ze zmian mogą w skrajnych przypadkach prowadzić do stanów depresyjnych lub innych zaburzeń psychicznych – w najgorszych przypadkach nawet do prób samobójczych. Dlatego bardzo ważnym aspektem wsparcia takiego nastolatka, baczna obserwacja jego zachowań, a przede wszystkim szczerza rozmowa – lub pomoc odpowiednich specjalistów.

Można więc zauważyć, że najczęstszymi trudnościami w okresie dojrzewania nastolatka z autyzmem są:

- trudności z identyfikacją społeczną
- trudności z wchodzeniem w role społeczne
- trudności ze zwiększeniem własnej niezależności
- trudności ze zwiększeniem pewności siebie i zaufaniem do samego siebie
- nierealistyczne wyobrażenie o możliwościach i kompetencjach

Przygotowanie dziecka do czasu adolescencji jest trudnym zadaniem dla każdego rodzica, jednak jest to zadanie do wykonania. Autyzm u dziecka sprawia dodatkowe trudności, jednak nie przekreśla jego szansy na osiągnięcie stabilizacji psychoseksualnej

Dorośli w spektrum autyzmu (ASD) to grupa, o której kilka lat temu jeszcze praktycznie nikt – niestety – nie myślał. Programy wsparcia i pomocy psychoterapeutycznej dla osób z zaburzeniami ze spektrum skupiały się na dzieciach, w najlepszym razie na nastolatkach. Fakty są tymczasem takie, że autyzm nie mija wraz z wiekiem. Towarzyszy człowiekowi przez całe życie i nadal wpływa na wiele sfer tego życia, choć objawy mogą prezentować się w późniejszym wieku nieco inaczej, niż w dzieciństwie.

Najlepiej funkcjonujące dorosłe osoby z autyzmem mogą odnosić sukcesy w dziedzinie, która jest przedmiotem ich zainteresowań. Jednak nadal doświadczają trudności w relacjach społecznych. Często nie potrafią swobodnie uczestniczyć w rozmowie. Ponadto autyzm u dorosłych objawia się nienaturalnym sposobem mówienia i gestykulacji. Pacjentów tych cechuje również brak empatii oraz nadmierna otwartość i szczerość. Wypowiedzi osoby z autyzmem, choć prawdziwe, mogą urazić. Słabo funkcjonujący dorośli z autyzmem wymagają przez całe życie opieki i wsparcia innych, czego przyczyną niejednokrotnie jest upośledzenie intelektualne w stopniu uniemożliwiającym samodzielne funkcjonowanie. Ponadto często przejawiają silne zaburzenia mowy, nie mówią w ogóle lub wypowiadają jedynie pojedyncze frazy. Schorzeniu mogą towarzyszyć symptomy neuropsychiatryczne, takie jak skłonność do krzyków, zachowania opozycyjne, samouszkodzenia, zachowania niszczycielskie. Osoby te z reguły wymagają podania uspokajających środków farmakologicznych w celu umożliwienia wykonania niezbędnych badań medycznych czy zabiegów dentystycznych. Często występują u nich stereotypowe zachowania, manieryzmy ruchowe, rytualizacja, silna emocjonalna reakcja na drobne nawet zmiany.

To temat, który na szczęście pojawia się coraz częściej w przestrzeni publicznej – o swoim życiu na spektrum otwarcie opowiadają niektóre osoby, u których już w wieku dorosłym zdiagnozowano autyzm, kolejni psychoterapeuci szkolą się w pracy z osobami dorosłymi z ASD, powstają także pierwsze grupy wsparcia.

*Film „Tacy jak Wy” opowiada kilka historii osób
w spektrum autyzmu. Bohaterowie opowiadają o sobie
i o tym co autyzm oznacza dla nich.
Zapraszam do obejrzenia :*

<https://www.youtube.com/watch?v=vBxGaAj9ke4>

Moje dziecko ma autyzm

Rodzice dzieci autystycznych stoją przed poważnym wyzwaniem wychowawczym. Często czują się osamotnieni, pozbawieni wsparcia i fachowej pomocy. Muszą radzić sobie z codziennymi kłopotami, nie rozumieją do końca zachowań własnego dziecka, czują się odrzuceni i przykro im, że ich własny szkrab nie chce się do nich przytulić. Do tego dochodzą trudności instytucjonalne. Na trudy wychowawcze nakładają się nieporozumienia w związku. Dodatkowo, rodzice autystów zastanawiają się, jak o chorobie powiedzieć pozostałym dzieciom.

Autyzm a rodzina

Diagnoza autyzmu to poważne wyzwanie dla całego systemu rodzinnego. Z etykietą „osoby z autyzmem” przyjdzie borykać się nie tylko choremu dziecku, ale także jego rodzicom, opiekunom i rodzeństwu. Niejednokrotnie rozpoznanie zaburzeń ze spektrum autyzmu stanowi ogromny szok dla rodziców. Jak to całościowe zaburzenie rozwojowe? Jaki autyzm? Co to jest zespół Aspergera? Dlaczego moje dziecko musi się tak dziwnie zachowywać? W głowie rodziców, szczególnie matki, która większość czasu spędza z małym szkrabem, zaczyna rodzić się wiele znaków zapytania, wątpliwości, kołaczą się sprzeczne myśli. Rodzice nie mają do końca świadomości, na czym polegają zaburzenia autystyczne. Zaczynają niejednokrotnie dopiero edukować się pod tym względem, czytać specjalistyczną literaturę medyczną, szukać informacji w Internecie. Suche definicje, mówiące o zaburzeniach mowy, trudnościach w komunikacji z innymi, tendencji do izolacji, niezdolności do empatii, stereotypowych zachowaniach czy skłonnościach do agresji i autoagresji wydają się brzmieć obco, niezrozumiale, bezosobowo.

U niektórych rodziców pojawia się poczucie winy. A może to my jako rodzice wyposażyliśmy nasze dziecko w „złe geny”? Może te dziwaczne zachowania to efekt naszej nieporadności rodzicielskiej? Może jestem niewydolną matką? Często taki sposób myślenia podsyca środowisko zewnętrzne, rodzina, znajomi, przyjaciele. Nieporozumienia wynikają z wielu mitów, które narosły wokół autyzmu i ignorancji oraz braku inicjatywy, by dowiedzieć się czegokolwiek o zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Kłopoty wychowawcze z dzieckiem autystycznym wpływają też destabilizująco na relację partnerską między małżonkami. Piętrzą się kłopoty, eskalują kłótnie, brakuje wsparcia i zrozumienia, a czasami w skrajnych przypadkach jedno z małżonków nie wytrzymuje presji i postanawia odejść.

Jak radzić sobie z tyloma trudnościami naraz? W momencie rozpoznania choroby pojawia się poczucie krzywdy i rozczarowania. Dlaczego nas to musiało spotkać? Każdy rodzic marzy przecież o pięknym, mądrym i wspaniałym dziecku.

Matki już od samego początku mogą przeczuwać, że „coś jest nie tak”. Zauważają, że bliski kontakt z dzieckiem sprawia mu ból. Maluch płacze, pręży się, krzyczy. Matka jest zdezorientowana. Co robię źle? Przecież kocham swoje dziecko. Ogranicza pieszczoty do minimum, chociaż takie zachowania wydają się jej sprzeczne z dotychczasową literaturą dotyczącą macierzyństwa. Ma poczucie dysonansu poznawczego. Jej wiedza zdaje się być sprzeczna z rzeczywistością, a idealne kontakty na linii matka-dziecko na pewno nie są udziałem jej rodziny. Matki dzieci autystycznych, nie mając jeszcze świadomości zaburzeń u swoich dzieci, czują się winne i zdezorientowane, a jednocześnie może być im przykro albo czują złość do dziecka, dlaczego nie uśmiecha się albo nie wyciąga rączek w kierunku rodzica. Kiedy dziecko przestaje reagować na własne imię albo polecenia, wydaje się być głuche, żyje w swoim świecie, przejawia dziwaczne zachowania, np. układa zabawki w rzędzie albo chodzi wyłącznie na palcach, u rodziców pojawia się niepokój.

Rodzice czują się bezradni. Nie wiedzą, jak mają zareagować, kiedy dziecko histerycznie płacze, bo ktoś zmienił miejsce zabawki lub kiedy zaczyna bez celu kręcić się wokół własnej osi albo uderzać główką o ścianę. Poczucie bezradności i niekompetencji wynika też z reakcji otoczenia. Lekarze pierwszego kontaktu, pediatrzy, a nawet specjaliści (neurolog, psychiatra, psycholog dziecięcy) nie potrafią dać konkretnych wskazówek, jak radzić sobie z dzieckiem autystycznym. Ich działanie ogranicza się do diagnozy autyzmu. Rodzina pozostaje sama z rozpoznaniem choroby i co dalej? Nagle w miarę uporządkowany świat rodzinny rozpada się. Dopiero z czasem przychodzi adaptacja do nowych okoliczności i konieczność przystosowania się do nowych wyzwań.

Pojawia się szereg pytań. Oddać dziecko do specjalnej placówki opiekuńczej czy zajmować się samemu? Jak na dziecko z autyzmem zareaguje brat lub siostra malucha? Jak ustalać reguły obowiązujące między rodzeństwem? Czy dziecko z autyzmem powinno mieć „taryfę ulgową”?



Rodzina oczekuje wskazówek i wsparcia z zewnątrz, ale niestety często spotyka się z bezduszną społecznością. Rodzina i przyjaciele dają odczuć, że lepiej się nie pokazywać ze swoim dziwnym dzieckiem u nich w domu, bo maluch rozlewa sok na nowe skórzane kanapy albo wysypuje ziemię ze wszystkich kwiatków na parapecie. Ludzie nie znają specyfiki zaburzeń autystycznych. Uważają, że kiedy dziecko kopie, pluje, bije, złości się, gryzie innych, lekceważy ogólnie przyjęte normy społeczne, to znaczy, że zostało źle wychowane, rozpieszczone, że matka jest niewydolna wychowawczo. Rodzice nie wiedzą, jak pracować z dzieckiem, gdzie szukać pomocy terapeutyczno-rehabilitacyjnej. Muszą o wszystko zabiegać sami, dowiadywać się w sprawie praw do zasiłku pielęgnacyjnego, szukać ośrodków szkolno-wychowawczych, fundacji, stowarzyszeń dla dzieci i rodzin z autyzmem. Zakładają grupy wsparcia, wymieniają uwagi w Internecie na forach z innymi rodzicami, dzielą się doświadczeniami. Niestety, nie jest łatwo – po szoku przychodzi zmęczenie, bezsilność, cierpienie, niemoc, brak zrozumienia.

Czasem rodzice dzieci autystycznych zasklepiają się w swojej samotności, unikają kontaktów z innymi. Życie rodzinne koncentruje się wokół dziecka z autyzmem. To jest podstawowy błąd. Autyzm nie może „grać pierwszych skrzypiec” w domu. Należy dążyć do tego, by relacje w rodzinie, mimo rozpoznania spektrum autystycznego, były względnie normalne. Nie wolno dawać specjalnych przywilejów dziecku z autyzmem i oczekiwać specjalnego traktowania ze strony pozostałego rodzeństwa. Należy każde dziecko otaczać miłością i zrozumieniem. Dla zdrowych dzieci brat lub siostra z autyzmem też stanowi trudność rozwojową. Nie wolno o tym zapominać. Poza tym, należy dbać o jakość relacji na linii partner-partnerka. Perspektywa posiadania dziecka z autyzmem powinna być okazją do zbliżenia się i wzajemnego wsparcia, a nie próbą sił i unikania problemu. Nie można żyć niby z sobą, a jednak obok siebie, ciągle wykrzykując sobie wzajemne pretensje, żale i frustracje. Kiedy trudno poradzić sobie w roli rodzica i małżonka, warto skorzystać z pomocy psychoterapeuty.

Jako rodzice dziecka autystycznego nie możecie czuć się winni za dziwne zachowania szkraba. Wyjaśnijcie otoczeniu, z czego wynikają zaburzenia autystyczne, co to jest autyzm, jak się objawia, dlaczego maluchy nie mogą poradzić sobie z integracją nadmiaru bodźców i wybierają izolację, samotność albo autostymulację w postaci rytualnych gestów. Nie możecie karać malucha za to, jaki jest. Trzeba umieć docenić plusy posiadania dziecka z autyzmem, które niejednokrotnie wykazuje specjalistyczne uzdolnienia w jakiejś wąskiej dziedzinie (tzw. zespół sawanta). Dziecko autystyczne to nie tylko męka i trudy wychowawcze, to także szczęście i możliwość radowania się wspólnie z najdrobniejszych sukcesów, np. pierwszego słowa, spontanicznego przytulania się czy chociażby pokazania zabawki gestem.

Pogodzenie się z autyzmem u dziecka

Dla wielu rodziców diagnoza „autyzm” brzmi jak wyrok. Wielu z nich wspomina, że chwila usłyszenia rozpoznania jest momentem, w którym zawalił się cały ich świat. Po uczuciu niedowierzania i poddawaniu w wątpliwość diagnozy pojawiają się rozpacz, poczucie bezsilności i wszechogarniający lęk. Strach przed niepewną przyszłością i chorobą dziecka. Ten okres szoku i adaptacji do nowej sytuacji trwa różnie długo – od kilku tygodni do roku lub dłużej. Najważniejsze w tym momencie jest jednak to, aby nie zamykać się w skorupie, nie poddawać się rozpacz i bezradności.

Ból i żal wywołany utratą nadziei na posiadanie idealnego, wymarzonego dziecka jest podobny do bólu wywołanego stratą bliskiej osoby. Dopóki nie przezwyciężymy tego bólu, tkwimy w miejscu, a to nie pomaga ani nam samym, ani naszemu dziecku. Nasze dziecko nie jest idealne, jest natomiast dzieckiem zupełnie wyjątkowym. Nie jest ani gorsze, ani mniej wartościowe – jest z pewnością bardziej wymagające naszej troski i pomocy. W chwili, w której pogodzimy się z niepełnosprawnością naszego dziecka, będziemy mogli pójść krok dalej.

Wiedza o autyzmie

Pamiętajmy, że im więcej wiemy o autyzmie, im więcej czytamy i dowiadujemy się o tej chorobie, tym łatwiej nam rozumieć zachowania i potrzeby dziecka oraz dostrzec jego wyjątkowe cechy i zdolności. Wychowywanie dziecka chorego na autyzm nie jest łatwe, jednak musicie uświadomić sobie, że czekają was też momenty piękne, radosne, momenty nieopisanego szczęścia. Nie wolno wam w żadnym wypadku traktować choroby dziecka jako krzyża, który przyszło wam dźwigać. Izolowanie się i niemówienie o swoich uczuciach oraz automatyczne wykonywanie obowiązków wobec dziecka nie doprowadzą was daleko.

Musicie uświadomić sobie, że nie jesteście sami, nie jesteście jedynymi rodzicami na ziemi wychowującymi autystyczne dziecko, gdyż w takiej samej sytuacji jak wy są miliony rodziców. Często widząc w najbliższym otoczeniu niezrozumienie dla choroby dziecka, rodzice się izolują, próbują działać na własną rękę, indywidualnie je rehabilitować. To postępowanie doprowadza w miarę upływu czasu do gigantycznego stresu, przeciążenia i syndromu zwanego „zespołem wypalania się się”. Im wcześniej zrozumiemy, że nie da się leczyć autyzmu w pojedynkę, tym szybciej nasze dziecko rozpocznie właściwą terapię.

Mówienie o autyzmie dziecka

Musimy także nauczyć się mówić głośno o autyzmie, uświadamiać otoczenie, edukować rówieśników naszego dziecka po to, aby nie zostało ono przez nich odrzucone. Spektrum autyzmu obejmuje różne zaburzenia, w różnym stopniu upośledzające zdolności językowe i społeczne. Według szacunków, aż 20 tysięcy dzieci w Polsce cierpi na autyzm. Straszne jest to, że ponad połowa z nich nie ma właściwie prowadzonej terapii i dostępu do edukacji. Nikt nie mówi, że znalezienie odpowiedniego dla dziecka autystycznego przedszkola i szkoły jest łatwe, jednak z pomocą specjalistów i innych rodziców będzie nam z pewnością prościej podołać temu zadaniu.

Praca z dzieckiem autystycznym

Pamiętajmy, że tylko wczesna interwencja i intensywne działania terapeutyczne pozwolą naszemu dziecku zdobyć umiejętności społeczne potrzebne do funkcjonowania w grupie rówieśników. Regularnie prowadzony trening umożliwiający funkcjonowanie w pozadomowych sytuacjach społecznych oraz uczenie dziecka rozumienia innych ludzi i komunikacji z nimi, zarówno bezpośredniej, jak i przez media (telefon, komputer), usprawniają dziecko i stwarzają mu okazję do zaistnienia w relacjach z innymi dziećmi. Pamiętając o treningu kompetencji społecznych, nie możemy zapominać, że nasze autystyczne dziecko jest w związku ze swoją chorobą narażone na wiele zaburzeń somatycznych.

Autyzm a ryzyko chorób somatycznych

Wśród dzieci autystycznych powszechne są takie problemy, jak: biegunki i zaparcia wynikające z nieprawidłowej struktury ściany jelit (tzw. zespół przeciekającego jelita), niedobory witamin i pierwiastków, zatrucia metalami ciężkimi, osłabiona odporność, nieprawidłowa flora bakteryjna jelit (wzrost drożdżaków *Candida albicans*). Nasze dziecko powinno zatem znajdować się pod opieką dobrego lekarza pediatry, który ma wiedzę dotyczącą leczenia medycznego właściwego dla dzieci z autyzmem, wybierze właściwe dawki witamin i suplementów diety, podpowie, jak stosować dietę bezglutenową i bezmleczną, zaleci preparaty podnoszące odporność czy też rozważy chelatowanie z metali ciężkich.

Podsumowując, wychowywanie dziecka chorego na autyzm nie jest łatwe, im większa jest jednak nasza wiedza, tym mniej czujemy się zagubieni i tym większą mamy szansę pomóc swojemu dziecku.

Wskazówki terapeutyczne dla rodziców dzieci autystycznych

Pamiętaj!

- Wczesna diagnostyka i interwencja są bardzo ważne i przynoszą dużo korzyści.
- Terapia powinna być systematyczna i intensywna – powinna trwać cały rok, wymiar czasowy może dochodzić nawet do 30 godzin tygodniowo.
- Każdy program powinien być opracowany indywidualnie, w oparciu o potrzeby i możliwości konkretnego dziecka.
- Program terapii powinien cechować się ustrukturalizowaniem, nie może być chaotyczny.
- Terapię powinno prowadzić się w miejscach, w których dziecko przebywa, nie tylko w specjalistycznym ośrodku, o ile nie ma do tego przeciwwskazań.
- Pracować należy nie tylko z dzieckiem, ale i jego otoczeniem.
- Większość dzieci z autyzmem bardzo źle znosi zmiany w swoim otoczeniu i środowisku.
- Wsparcie należy się nie tylko dziecku z autyzmem, ale i jego rodzeństwu i rodzinie.
- Najlepiej, gdy dziecko z autyzmem ma jednego terapeutę lub nauczyciela, nawet jeśli funkcjonuje w grupie rówieśniczej.
- Dziecku z autyzmem należy zapewnić kontakt z rówieśnikami.
- Należy stosować różne metody terapeutyczne i wychowawcze, za każdym razem dostosowując je do możliwości i potrzeb dziecka.

Mam ucznia z autyzmem.

Wybór tzw. "dobrej szkoły" to bardzo trudna decyzja przed którą staje wielu rodziców.

Jest to szczególnie trudna decyzja dla rodziców dzieci z autyzmem.

Jak więc wybrać dobrą szkołę i czym się kierować? Na co zwracać uwagę?

Mając dziecko z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi wybór nie jest taki oczywisty. Rodzice często nie chcą zapisywać dziecka do szkoły rejonowej, gdyż ta nie jest w stanie realizować orzeczenia o kształceniu specjalnym. Szkoła jednak jest do tego zobowiązana i w poszukiwaniu idealnej szkoły, która będzie realizować wszystkie zalecenia możemy zatracić gdzieś podstawowy cel jakim jest dobro dziecka.

Zadaniem nauczycieli jest prowadzenie edukacji dziecka w nawiązaniu do zindywidualizowanego procesu terapeutycznego. Gdy dziecko z autyzmem przychodzi do szkoły:

- Należy poznać historię terapii dziecka, przeprowadzić wywiad;
- Dowiedzieć się, jaka forma terapii jest prowadzona;
- Nawiązać kontakt z terapeutami prowadzącymi dziecko.

Uczniowie ze spektrum autyzmu są bardzo różnorodną grupą, zarówno pod względem funkcjonowania społecznego, jak i intelektualnego. Dlatego podejście indywidualne szczególnie na samym początku edukacji jest bardzo ważne!

Zapraszam do lektury kolejnych zakładek poradnika.



Co oznacza indywidualne podejście w przypadku dzieci z autyzmem?

- Przeprowadzenie szczegółowej diagnozy umiejętności dziecka, a więc wnikliwe rozpoznanie jego specyficznych potrzeb i możliwości;
- Opracowanie odpowiedniego systemu nauczania dla danego dziecka, czyli elastyczne dostosowanie metod pracy;
- Nauczanie takich treści, które dziecku są w danym czasie najbardziej potrzebne, nawet jeśli odbiega to od podstawy programowej. Należy pamiętać, że pominięcie jakiegoś ważnego dla dziecka etapu, może spowodować duże trudności z jego nadrobieniem w przyszłości. W praktyce wygląda to tak, że z jednego przedmiotu uczeń może nie znać elementarnych treści, a z innego wykazywać ponadprzeciętną wiedzę – należy wyjść naprzeciw tej specyfice i dostosować program nauczania do tego szczególnego ucznia.
- Dostosowanie materiałów edukacyjnych do potrzeb i zainteresowań dziecka – ze względu na różne deficyty, zaburzenia sensoryczne – ważne jest opracowanie takich materiałów, które ułatwią naukę dzieciom z autyzmem. Najczęściej to nauczyciel musi przygotować pomoce dydaktyczne w postaci planów zajęć, planów czynności, piktogramów, koszyków, itp. Na początku wydaje się to czasochłonne i trudne, ale zdecydowanie ułatwia późniejszą pracę i naukę.



Jacy są uczniowie z autyzmem?

Wśród uczniów z autyzmem mogą znajdować się z jednej strony dzieci z nasilonymi zaburzeniami w zachowaniu i znacznym, czy umiarkowanym upośledzeniem umysłowym, z drugiej zaś dzieci z niewielkim poziomem nieprawidłowości w funkcjonowaniu, w normie intelektualnej lub z inteligencją ponadprzeciętną (są to np. osoby z zespołem Aspergera lub tzw. wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem).

Funkcjonowanie tych dzieci może być bardzo różne, ale każde z nich będzie miało następujące cechy:

- wyraźne deficyty i nieprawidłowości w zakresie interakcji i zachowań społecznych,
- opóźnienia i deficyty w nabywaniu mowy i języka oraz w zdolności do porozumiewania się,
- ograniczone, sztywne, powtarzające się zachowania i zainteresowania.

Ponadto rozwój dziecka z autyzmem cechuje nieharmonijność. Niektóre obszary funkcjonowania mogą być opóźnione w stosunku do wieku dziecka i odznaczać się deficytami (np. rozwój emocjonalny i społeczny), w innych możemy obserwować ponadprzeciętne zdolności np. pamięć wzrokową. U osób z autyzmem mogą współwystępować inne zaburzenia i choroby np. padaczka, nadpobudliwość psychoruchowa, dyspraksja lub różnego typu alergie nasilające problemy w funkcjonowaniu. Ze względu na duże zróżnicowanie w funkcjonowaniu intelektualnym, społecznym i komunikacyjnym edukacja tej grupy uczniów stanowi duże wyzwanie w stosunku do pozostałych uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W chwili obecnej nie ma jednolitego, wypracowanego systemu umożliwiającego zapewnienie dobrego wsparcia w edukacji uczniom z zaburzeniami autystycznymi.

Uczniowie ci realizują obowiązek szkolny na różne sposoby:

- w zespołach rewalidacyjno-wychowawczych,
- w szkołach specjalnych, w tym klasach dla uczniów z autyzmem,
- w klasach integracyjnych,
- w szkołach ogólnodostępnych,
- w formie indywidualnego nauczania.

W każdym z tych miejsc wyjątkowy, ale i wymagający uczeń ze spektrum autyzmu spotyka się z wyjątkowym nauczycielem!

„Pragnęłabym takiej szkoły, w której mógłby być sobą, w której nie dokuczano by mu z powodu, że jest inny i gdzie by go rozumiano. Lecz przede wszystkim pragnęłam szkoły, gdzie cierpliwie pracowano by, aby do niego dotrzeć. Największym naszym zmartwieniem było, że gdyby jego edukacja nie powiodła się, nie byłby w stanie żyć samodzielnie, gdy się zestarzejemy lub gdy opuścimy ten świat”

-Mama dziecka autystycznego



ZAPAMIĘTAJ!

Osoby z autyzmem chcą się uczyć!

Osoby z autyzmem chcą lepiej zrozumieć i poznać świat, w którym żyją.

Ustawiczne nauczanie zapobiega wystąpieniu stagnacji rozwojowej oraz regresji.

Ustawiczne nauczanie zmniejsza liczbę zachowań trudnych.

Ustawiczne nauczanie zwiększa motywację do działania, ponieważ zwiększa poczucie sprawstwa.

Umożliwia to realizację ich pasji i zainteresowań

Funkcjonowanie osób z autyzmem - rola nauczyciela

Funkcjonowanie społeczne i emocjonalne:

Jest to jeden z kluczowych obszarów, w którym rozwój dziecka ze spektrum autyzmu przebiega nieprawidłowo. Dziecko z autyzmem ma zaburzoną zdolność do naprzemiennego, dwustronnego uczestniczenia w interakcjach społecznych. Badania wykazały (L. Wing, J. Gould, 1979), że dzieci ze spektrum autyzmu mogą przejawiać różne wzorce zachowań w sytuacjach kontaktu z innymi. Jedną grupę stanowią dzieci, które najczęściej wycofują się, unikają interakcji z osobami dorosłymi i z rówieśnikami. Mogą zwracać się do innych, ale głównie w sytuacji, gdy czegoś potrzebują.

W drugiej grupie dzieci z autyzmem zachowania, które obserwowano to bierność. Dzieci te nie nawiązują spontanicznie kontaktu z innymi (poza sytuacjami, które służą zaspokojeniu ich potrzeb), ale akceptują próby nawiązania go przez innych. Można je zachęcić do udziału we wspólnej aktywności. Trzecia grupa to dzieci, które spontanicznie nawiązują kontakt, ale robią to w sposób dziwny, nieadekwatny do sytuacji. Mają one trudności w zrozumieniu perspektywy drugiej osoby. Mogą zadawać ciągle te same pytania, mówić tylko na temat, który je interesuje, nie potrafią podtrzymać kontaktu i rozmowy przy temacie zaproponowanym przez partnera interakcji. Dzieci z każdej z tych grup będą wymagały od nauczyciela trochę innego podejścia do sposobu uczenia ich (np. dostosowania systemu motywacyjnego) i włączania w grupę rówieśniczą.

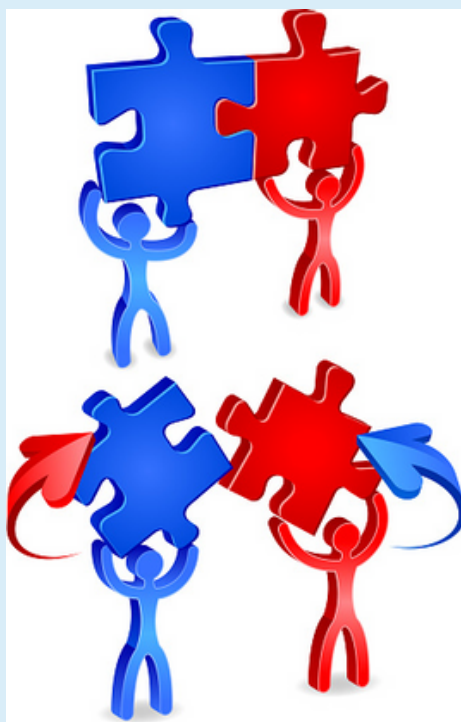
Dzieci ze spektrum autyzmu (w różnym nasileniu) mają trudności z odczytywaniem emocji, rozumieniem przyczyn emocji, myśli, intencji i zamiarów innych ludzi. Wiąże się to z zaburzoną zdolnością do intuicyjnego myślenia o własnych i cudzych myślach (tzw. Teoria Umysłu). Rozwijanie umiejętności społecznych jest jednym z kluczowych celów w terapii dziecka z autyzmem. Dlatego dzieci te powinny mieć zapewnione zajęcia rewalidacyjne ukierunkowane na poprawę funkcjonowania społecznego (m. in. praca nad rozwijaniem Teorii Umysłu, uczeniem norm i zasad funkcjonowania społecznego, uczeniem i rozwijaniem umiejętności odpowiedniego zachowania się w różnych sytuacjach). Bardzo ważne jest, by te umiejętności dziecko miało okazję (przy wsparciu dorosłego) przenosić w sytuacje poza zajęciami.

Poziom komunikowania się dzieci z autyzmem jest bardzo zróżnicowany. Należy zwrócić uwagę na dwa aspekty:

- sposób, dzięki któremu dziecko się komunikuje (posługiwanie się mową lub alternatywnymi sposobami komunikacji).
- rozumienie przez dziecko znaczenia komunikacji – tego, że służy ona wymianie informacji pomiędzy ludźmi, tworzeniu i podtrzymywaniu relacji.

U dużej części dzieci z autyzmem mowa nie wykształciła się lub jest na tyle nieprawidłowa, że poważnie utrudnia efektywną komunikację.

U wysokofunkcjonujących dzieci z autyzmem i zespołem Aspegera mowa i posługiwanie się językiem są rozwinięte na podobnym poziomie jak u dzieci prawidłowo rozwijających się. Należy jednak pamiętać o specyfice funkcjonowania poznawczego, która może utrudniać wzajemne porozumienie (np. dosłowne rozumienie języka, specyficznie skojarzone znaczenie słów). Nawet u tych dzieci, które sprawnie posługują się językiem występują problemy w porozumiewaniu się. Jest to nieumiejętność lub ograniczona zdolność do prowadzenia dialogu, tendencja do mówienia tylko na temat interesujący dziecko, niekonsekwentne reagowanie na to, co mówi druga osoba (na jej wypowiedzi lub polecenia), trudność w precyzyjnym formułowaniu swoich myśli, czy tworzeniu dłuższych wypowiedzi. Bardzo ważne jest zapewnienie zajęć rewalidacyjnych nastawionych na poprawę umiejętności komunikowania się dziecka. Wiąże się to z pracą logopedyczną ukierunkowaną na terapię mowy i rozwijanie umiejętności porozumiewania się. Dzieci niemówiące lub słabo mówiące potrzebują zajęć z alternatywnych sposobów komunikowania się



Ze względu na to, że u dzieci ze spektrum autyzmu występują różne trudności, (np. nasilone zaburzenia w zachowaniu, problemy z komunikacją) trudno jest diagnozować ich umiejętności poznawcze przy pomocy standardowych narzędzi. Autyzm nie jest równoznaczny z upośledzeniem umysłowym, nawet, jeżeli zostało ono stwierdzone u dziecka. W diagnozowaniu umiejętności dziecka oraz w nauczaniu należy wziąć pod uwagę odmienny sposób postrzegania i przetwarzania informacji. U uczniów z autyzmem często występują:

- przewaga myślenia obrazowego nad werbalnym;
- dobre spostrzeganie wzrokowe i pamięć wzrokowa;
- trudności w przyswajaniu pojęć abstrakcyjnych i w myśleniu abstrakcyjnym;
- trudności w generalizacji wiedzy i umiejętności;
- tworzenie specyficznych skojarzeń znaczeniowych;
- dosłowne rozumienie języka; trudności w myśleniu przyczynowo-skutkowym; przywiązanie do rutyny, brak lub mała elastyczność w myśleniu;
- przewaga pamięci mechanicznej nad znaczeniową;
- przewaga uwagi mimowolnej nad dowolną;
- osłabiona ciekawość poznawcza i motywacja wewnętrzna, wybiórcze zainteresowania;
- zaburzenia w odbiorze i integracji bodźców sensorycznych.



1. Stałość i przewidywalność

- sporządzenie planów dnia w szkole, planu konkretnej lekcji czy zajęć na poziomie zrozumiałym dla dziecka,
- pomoc w orientacji w przestrzeni szkolnej: np.: oznaczenia pomieszczeń w sposób zrozumiały dla ucznia, sporządzenie planu szkoły,
- uprzedzanie o zmianach np. o zastępstwie, skróceniu lekcji, czy wizytacji,
- określanie czasu trwania aktywności np. poprzez określenie ilości zadań, czy poprzez sygnał dźwiękowy, przygotowanie dodatkowych zadań lub innego zajęcia w sytuacji, gdy autystyczny uczeń skończy pracę wcześniej niż jego koledzy z klasy.

2. Komfort sensoryczny

- odpowiednie miejsce w klasie (np. z daleka od okna, w pierwszej ławce, tak by jak najłatwiej było mu skupić uwagę na nauczycielu),
- wydzielenie miejsca, w którym uczeń z autyzmem mógłby się zrelaksować i wyciszyć, jeśli zaistniałaby taka potrzeba

3. Wizualny kanał przekazu informacji

- plany w postaci wizualnej zrozumiałej dla danego dziecka (pokazane poprzez np.: konkretne przedmioty oznaczające dane aktywności, poprzez zdjęcia, obrazki, piktogramy lub etykiety z napisami),
- przygotowywanie zdjęć, diagramów, wykresów, tabel, doświadczeń, które by jak najlepiej ilustrowały i porządkowały informacje zawarte w tekście podręcznikowym,
- wspieranie poleceń ustnych przedstawieniem ich w sposób wizualny/wzrokowy, zależnie od poziomu rozumienia ucznia np. poprzez zapisanie polecenia na kartce, pokazanie piktogramu, czy zdjęcia;

4. Wspieranie w samodzielnej pracy

- przedstawienie zadania w sposób jak najbardziej jasny dla dziecka, podzielenie go na mniejsze etapy,
- czasem zmniejszenie trudności zadania lub jego skrócenie,
- można również przedstawić dziecku lub zrobić razem z nim plan wykonania zadania,
- jasno określić, kiedy jest koniec zadania;

5. Kontrolowany sposób mówienia

- zwracanie uwagi, czy polecenie kierowane do całej klasy zostało odebrane przez ucznia z autyzmem i jeśli to potrzebne skierowanie go również indywidualnie do niego,
- przekazywanie najistotniejszych informacji – „nie zalewać potokiem słów”,
- robienie przerw między zdaniami, tak by dziecko miało czas na przetworzenie informacji; po zadaniu pytania, polecenia danie czasu dziecku na zareagowanie,
- unikanie sarkazmu i aluzji, wyjaśnianie metafor,
- formułowanie poleceń wprost (unikanie pytania dziecko o zgodę, gdy tak naprawdę musi wykonać zadanie, czy polecenie),
- zadawanie pytań „zamkniętych” i z podanymi możliwościami do wyboru np.: zamiast: „Co chcesz teraz robić?” to: „Chcesz teraz czytać, czy pisać?”,
- uważanie na głośność mówienia, zwłaszcza przy dzieciach z nadwrażliwością słuchową

6. Wzmacnianie motywacji w procesie uczenia się i poczucia własnej wartości:

- wykorzystywanie zainteresowań dziecka i ulubionych form pracy w uczeniu go nowych umiejętności (np.: fascynacji układem słonecznym do uczenia pojęć „mniejszy”- „większy”),
- opracowanie systemu nagród zwłaszcza przy zadaniach trudniejszych lub mało interesujących dla dziecka; oceny nie zawsze są motywujące dla dziecka z autyzmem,
- stwarzanie sytuacji, w których dziecko miałoby poczucie sukcesu,
- wykorzystanie specjalnych umiejętności dziecka i zainteresowań do podniesienia jego statusu w klasie,
- pozwolenie uczniowi na stosowanie własnych metod do rozwiązywania zadań (poproszenie go o ich pokazanie lub wytłumaczenie);

7. Wspieranie ucznia w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji z rówieśnikami

Uczeń z autyzmem może mieć duże trudności z rozpoczęciem rozmowy, z zawiązaniem przyjaźni, warto wesprzeć go w działaniach, jeśli wyraża chęć uczestniczenia w życiu klasy. Być może ważne będzie „poinstruowanie” pozostałych uczniów, jak mogą reagować na różne zachowania swojego autystycznego kolegi.

Istotna jest współpraca z rodzicami dziecka. Dobra wymiana informacji pomiędzy rodzicem i nauczycielem jest ważnym elementem w procesie terapii i edukacji dziecka z autyzmem.

Istotna jest też współpraca ze specjalistami mającymi zajęcia rewalidacyjne z dzieckiem w szkole i specjalistycznymi placówkami, w których ma prowadzoną terapię:

- generalizacja wiedzy i umiejętności ćwiczonych podczas zajęć terapeutycznych np. umiejętności komunikacyjnych (prośenie o pomoc, nawiązanie kontaktu z kolegą), zastosowania wiedzy na temat zasad i norm w społecznych w konkretnych sytuacjach,
- stosowanie na lekcjach i przerwach alternatywnych sposobów komunikowania się, których uczone jest dziecko



Wskazówki dla nauczycieli

- Język „pisany” mile widziany. Polecenia, zadania domowe, prezentacje wizualne lepiej zakotwiczą się w autystycznych mózgach niż wypowiedzi i polecenia słowne.
- Mów nisko, powoli i zostaw czas uczniowi na „przetwarzanie” informacji, zwykle potrzebują więcej czasu na zrozumienie/poukładanie tego, czego od nich oczekujesz.
- Podawaj logiczny cel polecenia. Np. dzięki temu ćwiczeniu nauczysz się poprawnego pisania listu. Przyda ci się do pisania maili w przyszłej pracy...
- Zwracaj się po imieniu. Otrzymasz szybszą reakcję.
- Mów zwięźle, używaj prostych nierozbudowanych poleceń. Powiedz: idź do sali numer 8 – zaraz zacznie się uroczystość (podajesz powód, cel).
- Naucz ucznia „trafiać” z klasy do klasy. Przećwiczcie w wolnej chwili zrozumienie planu szkoły. Jeśli trzeba niech uczeń nosi go w formie zrozumiałego schematu lub rozpiski w dostępnym miejscu – to jego być albo nie być w masowej szkole – powód spóźnień i niepotrzebnego stresu lub wydalenia ze szkoły.
- Plan lekcji wraz z numerami sal wręczaj uczniom już na rozpoczęciu roku szkolnego. To pozwoli im szybciej się przyzwyczaić do nowych schematów.
- Pozwalaj na korzystanie/fotografowanie smartfonem jeśli uczeń nie zdąży czegoś zapisać, czasem może być potrzebny album twarzy z podpisami – jeśli ma problemy z rozpoznawaniem, dość częste w autyzmie i pokrewnych zaburzeniach jeśli inni uczniowie wyrażą zgodę.
- Informuj ucznia o zmianach. Nieobecnościach nauczycieli, zmianach godzinowych, zastępstwach. Pozwoli mu to zredukować stres związany ze zmianą, który odczuwają bardziej niż typowi uczniowie.
- Korzystaj z historyjek społecznych. Pomagają zrozumieć zaistniałą sytuację.
- Wyjaśnij na czym polega przemoc fizyczna i słowna. Pamiętaj, uczeń z autyzmem jest bardziej narażony na agresję rówieśników. Często przez swoje sztywne myślenie/zachowania pada ofiarą szyderstw/kłamstw – jest wkręcany w różne sytuacje – nie potrafi odróżnić drwiny a nawet wykorzystywania i przemocy od normalnych kontaktów – to kolejny powód do przedwczesnego ukończenia edukacji w masowych szkołach, ponieważ wina często ląduje po stronie ucznia z autyzmem, który nie potrafi się bronić, ani nie skarży.
- Natychmiast reaguj na przemoc. Wzywaj rodziców obu stron jeszcze w ten sam dzień. To najskuteczniejszy sposób na przemoc. Nawarstwianie w czasie krzywdzi wszystkich uczniów. Niestety autycy często nie zgłaszają przemocy – jednak wystarczy obserwować zachowanie na przerwach.

- Gdy mówisz do ucznia używaj wzmocnień: podejdź, zwróć się po imieniu, gdy trzeba dotknij ramienia (jeśli uczeń nie jest nadmiernie wrażliwy na bodźce dotykowe), wydaj krótkie rzeczowe polecenie, dodaj konieczny czas na przetworzenie informacji, oczekuj informacji zwrotnej – spojrzenia, skinienia lub po prostu rozpoczęcia pracy.
- Uczniowie z autyzmem często nie wiążą gestu z poleceniem. Nie używaj samych gestów. Na przykład, nie pokazuj palcem wyjścia – bo nie zrozumie – lepiej powiedz: wyjdź już za drzwi. Nie pokazuj kładąc palec na ustach ciiii – powiedz: mów ciszej.
- Używaj list kontrolnych, piktogramów, obrazkowych przypomnień, tabel, punktów, diagramów, skal itp. jeśli „skutecznie” działają na lekcji – ale nie przesadzaj – ucz korzystania z typowych narzędzi do nauki/zawsze ucz samodzielności – to ułatwi mu dalszą edukację. Szybko wycofuj „sztuczne wzmocnienia” i „pomoc autystyczne” – rynek demonizuje i wymusza ich niezbędność.
- Rób przerwy. Niech uczeń korzysta z sali wyciszeń.
- Bądź elastyczny. Naucz się tolerować sztywność zachowań i sposób wypowiedzi autystycznych uczniów. Często wyglądają na złośliwe, przemądrzałe lub ignorujące rozmówcę. W rzeczywistości pedantyczny ton lub beczelna barwa głosu wynika z barier językowych, komunikacyjnych werbalnych i niewerbalnych typowych dla spektrum autyzmu, a nie z chęci dopiekania komuś. Jednak specyficzne wypowiedzi mogą skutecznie rozstroić całe zajęcia. Musicie ustalić swój indywidualny tok wyciszania zachowań wpływających destrukcyjnie na przebieg zajęć.
- Bądź czujny na przeciążenia sensoryczne, przed „atakami” reaguj: zrób przerwę, pozwól na wyjście z klasy, dowiedz się co go uspokaja, porozmawiaj koniecznie o tym z rodzicami itp.
- Dopasuj zainteresowania ucznia do tematów lekcyjnych (jeśli przedmiot jest dla niego problemowy), np. tramwaje, samoloty, kopalnie, minerały, gry komputerowe, postaci z ulubionych filmów, broń rycerska – mogą być „materiałem” do zadań matematycznych czy wykorzystane w dyskusjach o pokoju zagrożeniach i konfliktach na świecie.
- Na początku niech uczeń siedzi sam, (chyba, że już związał się z jakimś kolegą czy koleżanką) lepiej żeby ławka była odwrócona do ściany – dotyczy młodszych uczniów (okno może rozpraszać, głównie światło słoneczne) – redukcja rozpraszających bodźców wpływa pozytywnie na proces edukacji. Nadreaktywny towarzysz z ławki może zaprzepaścić całą edukację – być powodem wydalenia ze szkoły. Dobieraj miejsce i partnera z głową... lub rozważ jego brak.
- Bądź konkretny i rzeczowy, nie okazuj zmieszania. Nie reaguj na zaczepki, nie przekraczaj osobistej przestrzeni/odległości w przypadku agresywnych uczniów. Nie patrz za długo w oczy. Zaczepki i przekleństwa kieruj na konstruktywną pracę, czasem ignoruj. Dla autystyka wyrzucenie z klasy może być nagrodą, a nie karą.

Wskazówki dla nauczycieli

- Nagradzaj pożądane zachowania. Nagrody wizualne działają lepiej, np. dodatkowe części do układanki lub spędzanie czasu w sali wyciszeń. Gra na komputerze.
- Informuj o początku i końcu zadania/ćwiczenia na lekcji oraz czasie jego wykonywania... i celu.
- Unikaj widowni. Jeśli upominasz swoich uczniów rób to bez świadków. Przestrzeganie tej zasady uratowałoby przed destrukcyjnymi zachowaniami wiele osób nie tylko autystycznych. Autystyczny uczeń jest często nadwrażliwy na krytykę.
- Zapełniaj przerwy zajęciami. Wychowawca mojego syna w podstawówce pozwolił korzystać uczniom z sali komputerowej. Przestali szarpać się na przerwach- wypełnili czas grami. Mojemu synowi poprawiło to humor – zwykle padał ofiarą zaczepek. Zabicie nudy w trakcie samotnych przerw kiedy jeszcze nie pozwalano korzystać ze smartfonów poprawiło jego kondycję psychiczną.
- Uwzględniaj wolne tempo pracy, np. pisanie, czytanie, kartkówki.
- Nie „wrywaj” do odpowiedzi.
- Nie obarczaj za długimi zadaniami – specjaliści od autyzmu apelują o możliwie najkrótsze wersje zadań domowych dla autystycznych uczniów, którzy często mają trudności z motoryką małą, szybko się męczą i zniechęcają – do tego wykazują zaburzenia dyslektyczne – lub mają w „pakiecie” ADHD, ADD itp. Zadania redukuj do paru punktów z głównego zadania.
- Każda zmiana grafików, planów, przyzwyczajień, szkolnych mogą być stresogenne. Uprzedzaj o zmianach możliwie szybko. Ustalaj plany B. Lęki i nadmierna płochliwość wobec zmian – to typowa cecha autyzmu.
- Sprawdzaj na koniec lekcji czy uczeń zapisał, zrozumiał zadanie domowe.
- Zadanie domowe napisz na tablicy! Zanim „przed-dzwonkowy” harmider rozproszy ucznia – zadanie domowe zapisz na tablicy. Sprawdź dyskretnie czy uczeń zapisał je w zeszyte. Niezapisane/nieodrobione zadania domowe – oraz brak współpracy między nauczycielami w tym względzie stały się powodem do zakończeniem edukacji wielu autyków w masowych szkołach.
- Pochwała. Chwal swoich podopiecznych. Pochwała to najlepsza forma docenienia cudzej pracy. Autystyczny uczeń słyszał głównie krytykę na każdym szczeblu wychowania, edukacji czy umiejętności społecznych. Każda pochwała doda mu potrzebnej motywacji do dalszego działania. Logiczna pochwała to sekret do sukcesu edukacyjnego autystycznego ucznia. A właściwa również logiczna motywacja to klucz do sukcesu. Nadmierna krytyka i częste zwracanie uwagi w okresie dojrzewania działa raczej destrukcyjnie. Zatem starajmy trzymać się jasnych stron. Chwalmy częściej. Koniecznie przeczytaj „Głaskologia”, Miłosza Brzezińskiego – z tej książki można stworzyć skuteczne warsztaty społeczne dla wszystkich dzieciaków....

Wskazówki dla nauczycieli

- Praw komplementy i ucz swoich podopiecznych ich prawienia – a także właściwej reakcji po usłyszeniu komplementu. To podstawa umiejętności społecznych w szkole, w pracy i w życiu. Pamiętaj jednak o tym, że są też i dzieci, które nie radzą sobie z „publiczną pochwałą” i zareagują na nią np. wybuchem płaczu lub krzykiem. Tu musisz zastosować inną strategię. Porozmawiaj z uczniem jak chciałby być chwalony? Może to będzie np. kciuk uniesiony w górę, może uśmiech i skinienie głową, może karteczka położona obok z napisem „dobra robota” albo jeszcze inna forma, nie skupiająca w ciągu chwili na nim uwagi i oczu całej klasy.
- Potrzebne zajęcia dodatkowe to takie, które pomogą zredukować ich niedociągnięcia – tu należy się skupić przede wszystkim na przedmiotach, z którymi autystyczni uczniowie nie dają sobie rady (historia, przyroda, polski lub matematyka – różnie) które, mogą być powodem odroczenia. Później/(w trakcie) na nauce umiejętności społecznych pomagających przetrwać im w szkole i poza domem. Potrzebny jest konkretny, a nie zajęcia które nic nie wnoszą. Potrzebna jest kompensacja pozwalająca utrzymać się w masowej szkole – nie „sztuczne terapie”.

W szkole należy uczyć ucznia się – a w życiu umiejętności społecznych. Pedagog/nauczyciel czy asystent musi dawać wędkę, a nie rybkę o tym najczęściej zapominają terapeuci i sami rodzice. Dla nauczycieli to dalej nowy rozdział, który nie znajduje odzwierciedlenia w skostniałym systemie edukacyjnym. Lepiej uczyć dziecko jak ma kupować pączki a jak pomidory, i gdzie, jak załatwiać sprawy z dorosłymi, jak uścisnąć dłoń, jak upominać się o nie wpisane w dzienniku plusy i nie wydaną resztę, a jak rozmawiać z agresywnymi „kumplami”, jak radzić sobie z lękami i z odrzuceniem, jak prosić i dziękować, jak zapanować nad zachowaniami destrukcyjnymi...itd. Gotowe dialogi, początki rozmów, scenki z życia, dramy, a co zrobić gdy ktoś... A do kogo się zwrócić gdy...itp. Potrzebne to, co pomoże im przetrwać TERAZ na kolejnych szczeblach edukacji w masowym szkolnictwie, w ich szkole, z ich klasą – oraz to, co pomoże im „załatwianie spraw” w życiu codziennym, biorąc pod uwagę problemy z kontaktami wynikające z ASD oraz kładąc szczególny nacisk na poznanie i „instrukcję obsługi” „przeciążeń sensorycznych”, a przede wszystkim wydobyć ich potencjał – tego związanego „dziwacznymi zainteresowaniami” i przekucie ich w przyszły zawód, który rzeczywiście będzie możliwy do wykonywania biorąc pod uwagę specyfikę lokalnego rynku i trudnego otoczenia.

CZĘŚĆ 4

Z autyzmem na rynku pracy

Kiedy dorosną – możliwość samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie

Rodziców starszych dzieci z autystycznego spectrum dręczy pytanie – co dalej? Jakie możliwości samodzielnego życia mają nasze "niepełnosprawne" dzieci, jakie szanse znalezienia pracy w sytuacji, gdy umiejętność odpowiedniego "sprzedania się" jest często bardziej pożyteczna niż rzeczywiste kwalifikacje? Niewątpliwie przy wyborze odpowiedniego kierunku kształcenia dobrze jest wziąć pod uwagę zarówno mocne strony naszego dziecka jak i zapotrzebowanie rynku na określone zawody. Wysokie bezrobocie nie stwarza dobrych warunków dla łatwego startu nawet pełnosprawnym, ale myślę, że warto zachęcić dzieci do powalczenia o własne miejsce w życiu, o niezależność, która będzie źródłem satysfakcji i poczucia bezpieczeństwa. Nie mamy wątpliwości, że nie będzie to łatwe ani dla rodziców, ani dzieci, trzeba wziąć pod uwagę możliwość porażki, ale w drodze do samodzielności zawsze zdobędzie się jakąś wiedzę i umiejętności, które będą w życiu procentować, nawet jeśli nie osiągnie się założonego celu.

Tylko 2 proc. spośród 400 tysięcy osób w spektrum autyzmu w Polsce pracuje – wynika z raportu „Droga do otwarcia rynku pracy w Polsce dla osób autystycznych”, przygotowanego przez Fundację JiM we współpracy z Polskim Instytutem Ekonomicznym i Forum Odpowiedzialnego Biznesu. Średni współczynnik aktywności zawodowej w tej grupie jest w Polsce aż pięciokrotnie niższy niż średnio w Unii Europejskiej. Większa dostępność rynku pracy dla osób autystycznych mogłaby przynieść nie tylko korzyści w postaci większego uczestnictwa tych osób w życiu społecznym, ale oznaczałaby wymierny zysk w postaci dodatkowych 12 mld zł rocznie dla Skarbu Państwa – twierdzą autorzy raportu.

-Autyzm kojarzy się z potrzebami socjalnymi i jest postrzegany jako obciążenie budżetu państwa. Jest to podejście niesłuszne, gdyż co druga osoba autystyczna może pracować. W Polsce pracuje co pięćdziesiąta. To może i powinno się zmienić, tym bardziej, że według 62 proc. Polaków osoby autystyczne są w stanie pracować. Wystarczy od początku myśleć o nich jak o pracownikach i tworzyć ramy do wejścia w samodzielne życie.

– mówi Tomasz Michałowicz, Prezes Fundacji JiM.

Niezwykli pracownicy

Na pierwszy rzut oka autyzmu nie widać. Szczególnie u osób wysoko funkcjonujących. Dlatego mówi się że autyzm jest niepełnosprawnością ukrytą.

Jonathan Young chce zrobić wielką karierę. Jest analitykiem biznesowym, pracuje dla banku Goldman Sachs. Jest też osobą ze spektrum autystycznego, ale jak mówi, w niczym mu to nie przeszkadza. – *Co roku awansuję, dostaję coraz bardziej odpowiedzialne zadania* – tłumaczy. – *Chcę kontynuować tę drogę. Za 10 lat chcę być kimś naprawdę ważnym.*

Young to przykład "nowego pokolenia" autystów: ludzi, którzy zostali wcześniej zdiagnozowani, poddani terapii i wykształceni tak, że po ukończeniu szkoły nie szukają "jakiegokolwiek" pracy, ale chcą robić prawdziwą karierę. Część z nich kończy wyższe studia, a pewność siebie i determinacja sprawiają, że rzeczywiście znajdują prace w instytucjach, które jeszcze jakiś czas temu nie zatrudniłyby autystyka. W ten sposób osoby, które kiedyś byłyby zmuszone przez całe życie podejmować się najprostszych prac, dziś znajdują swoje miejsce w wielkich korporacjach, firmach finansowych, prawniczych czy zajmujących się ochroną zdrowia.

Pracownik autystyczny ma wiele zalet, ale też posiada cechy, które nie zawsze odbierane są pozytywnie przez otoczenie takie jak, niepatrzenie w oczy, sztywność zachowań, szczególny sposób mówienia. Jednakże specyficzne kompetencje mogą być wykorzystane przez pracodawcę z dużą korzyścią dla firmy.

Przywiązanie do szczegółów, drobiazgowość podejścia do tematu, skrupulatność w wykonywaniu powierzonych zadań, pamięć do liczb i zdarzeń, umiowanie powtarzalnych czynności – z takimi cechami osoby w spektrum mogą wspaniale odnajdować się w wielu zawodowych obszarach.

Czynności takie jak, wprowadzanie danych do informatycznych systemów, rutynowe działania, edycja tekstów w poszukiwaniu trudno zauważalnych błędów, skanowanie dokumentów, sortowanie, porządkowanie danych i dokumentów: to wspaniałe zajęcia dla autystycznych pracowników. Autysta doskonale odnajdzie się też w księgowości, w pracach biurowych, w śledzeniu monitoringu, a także w pracy ze statystykami, czy w szeroko rozumianej branży IT.



Patrzę ludziom prosto w oczy.
Często się śmieję.
Lubię basen, gotowanie i komputer.

wącham
świat wokół

przeraża mnie cisza,
wciąż słucham
muzyki i wydaję
rozmaite dźwięki

złoszczę się, gdy coś
zmienia się w moim
planie dnia

rozumiem, co mówią inni,
sam wciąż uczę się mówić
i to jest bardzo trudne

mam autyzm



pracuję, mam dwie córki,
skończyłem studia, lubię chodzić do kina

nie pogadasz ze mną
o pogodzie

nie myślę o Tobie,
jeżeli czuję,
że wszystko u Ciebie
w porządku

boję się nowych
miejsc i ludzi

mam autyzm



skończyłam studia, jestem urzędniczką,
mam specyficzne poczucie humoru

noszę te same
buty tak
długo, jak się da

kupuję takie same
ubrania

tygodniami
jadam
to samo

nie lubię zmian

czepiam się szczegółów -
wszystko musi mi się zgadzać

mam autyzm



Gdzie jest haczyk?

Otóż kluczową barierą może być komunikacja. Pracodawca powinien zapewnić czytelne procedury obejmujące cały zakres wymaganej pracy. Komunikować je jasno, nawet w formie pisemnej do wglądu, tak często jak wymaga tego pracownik. Precyzyjnie należy wskazać które czynności będą prawidłowe, a których nie wolno wykonywać. Autyści, aby skupić swoją uwagę na treści rozmowy często nie patrzą w oczy. W ten sposób pomagają sobie w lepszym zrozumieniu treści wypowiedzianej przez rozmówcę. Wynika to z faktu zaburzeń sensorycznych, gdzie słyszane są równoległe nie tylko dźwięki wypowiedziane przez rozmówcę, ale też dźwięki dochodzące z innych pomieszczeń, zza okna, innych rozmów osób znajdujących się w pobliżu, a nawet dźwięki świetlówek. Gorzej natomiast mogą być realizowane zadania związane z szybkimi decyzjami, równoległym wykonywaniu kilku czynności na raz, czy wymagające zdolności interpersonalnych. Dodatkowo zatrudniając pracowników w spektrum autyzmu znacznie poprawia się wizerunek firmy i niewątpliwie oprócz korzyści finansowych (szczegóły można przeczytać na stronie: <https://respektrumautyzmu.pl/korzystci-dla-pracodawcy>), pracodawca może spotkać się z wyjątkowym pracownikiem. Wystarczy tylko stworzyć przyjazne miejsce pracy (<https://respektrumautyzmu.pl/jak-stworzyc-miejsce-pracy-dla-osoby-z-autyzmem/>), otworzyć umysł na ciekawe doświadczenie lub skorzystać z możliwości przeszkolenia w zakresie komunikacji i tworzenia miejsca pracy dla autysty.

Ale coraz więcej pracodawców zatrudnia osoby ze spektrum autystycznego nie tylko z powodów dobroczynnych czy odpowiedzialności społecznej, ale po prostu dlatego, że są to osoby o wyjątkowych zdolnościach.

Podsumowanie

Autyzm jest ciekawym i wciąż nieodgadnionym zagadnieniem. Nie ma niestety jeszcze standardów, które w istotny sposób mogłyby pomóc dzieciom i dorosłym dotkniętym tym cierpieniem. Większość społeczeństwa, w tym wielu pracowników służby zdrowia i świata nauki, nadal nie rozumie mechanizmów powstania autyzmu i nie zna sposobów pracy z tymi osobami. Na szczęście zaczyna się już nieco zmieniać ludzka mentalność. Osoby z autyzmem oraz osoby z innymi niepełnosprawnościami fizycznymi czy umysłowymi zaczynają być powszechnie akceptowane przez społeczeństwo.

Wzrosła dla nich tolerancja i zrozumienie dla ich „odmienności”. Powstają towarzystwa, fundacje, ośrodki oraz różnego typu placówki zajmujące się ich terapią i edukacją oraz wspomaganiem ich rodzin. Jednakże większość działań skierowana jest na dzieci, pozostawiając dorosłych samym sobie i ich najbliższemu otoczeniu. Obecnie wiadomym jest, że z autyzmu się nie wyrasta i że nie można go wyleczyć. Można natomiast w sposób znaczący wzmocnić i polepszyć relacje tych osób z otoczeniem. Każde nowe odkrycie w tej dziedzinie rodzi nowe pytania, ale większość z nich ciągle pozostaje jeszcze bez odpowiedzi. Należy jednak ufać, że przy tak ogromnym postępie i rozwoju nauki autyzm może zostanie poznany, a jego „zagadka” wyjaśniona.

na niebiesko
dla autyzmu



Co warto przeczytać na temat AUTYZMU ?

1. Attwood T.: Zespół Aspergera. Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2006.
2. Danielewicz D., Pisula E. (red.): Terapia i edukacja osób z autyzmem. Wybrane Zagadnienia. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2003.
3. Gałka U., Pęczkowska E.: Dziecko z autyzmem w szkole i przedszkolu, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 2009.
4. Grandin T.: Myślenie obrazami oraz inne relacje z życia z autyzmem. Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna we współpracy z Fundacją SYNAPSIS, Warszawa 2006.
5. Jackson L.: Świry, dziwadła i Zespół Aspergera, Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna we współpracy z Fundacją SYNAPSIS, Warszawa 2005.
6. Moor J.: Śmiech, zabawa i nauka z dziećmi o profilu autystycznym, Wydawnictwo Cyklady, Łódź, Warszawa 2006.
7. Nothbom E.: 10 rzeczy, o których chciałoby ci powiedzieć dziecko z autyzmem. Świat Książki, Warszawa 2009.
8. Schopler E., Reichler R. J., Lansing M.: Techniki nauczania dla rodziców i profesjonalistów. Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk 1995.
9. Waclaw W., Aldenrud U., Ilsted S.: Dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera. Praktyczne doświadczenia z codziennej pracy. „Śląsk”, Katowice 2000.
10. Winter M.: Zespół Aspergera. Co nauczyciel wiedzieć powinien. Poradnik nauczyciela, wychowawcy, pedagoga, Wydawca: Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2006.



Mam nadzieję, że poruszone w poradniku zagadnienia będą przydatne i inspirujące zarówno dla rodziców, nauczycieli jak i firm planujących zatrudnienie pracownika autystycznego, jak i dla przedsiębiorców, którzy już zatrudniają osoby autystyczne i chcieliby poznać lepiej tych, którzy wchodzą w skład ich zespołu.

Zachęcamy do działania, ponieważ każdy człowiek jest wyjątkowy, niezwykły i potrzebuje naszego zrozumienia, aby mógł osiągnąć spełnienie i szczęście jak każdy z nas !

Autorzy poradnika: mgr Aneta Banach-Sałata
mgr Aneta Szczerkowska