

Anna Dzierzan

Powiatowy Ośrodek Doskonalenia Nauczycieli w Kluczborku

Wspieranie rozwoju dziecka ze spektrum autyzmu – rodzicielskie wyzwania

Supporting the development of a child with autism spectrum disorder – parenting challenges

Streszczenie

Rola rodziców dzieci autystycznych jest niezwykle trudna. Czas postawienia prawidłowej diagnozy trudnych, niezrozumiałych zachowań jest kluczowy dla dalszych działań. Szczególnie istotne są wyniki diagnozy dla młodych rodziców, ale także dla innych członków rodziny, jeśli nigdy nie mieli do czynienia z takim zaburzeniem zachowania, a także mowy u małego dziecka. Wiele należy zrobić w kierunku pozyskania dobrych terapeutów (tu nie kończy się na jednej osobie), wyszukania informacji w sprawdzonej literaturze, obserwacji własnego dziecka, by móc być dla niego wsparciem. Ważne jest zagospodarowanie przestrzeni, w której ma na co dzień funkcjonować dziecko. Rodzic chce efektu – szczęśliwego, samodzielnie radzącego sobie w życiu ukochanego dziecka.

Słowa kluczowe: spektrum autyzmu, diagnoza, terapia, terapeuta, zajęcia z dzieckiem, rozwój dziecka, przestrzeń terapeutyczna

Abstract

The role of autistic children's parents is particularly difficult. Especially in the case of young parents, but also those who know other neurotypical children among their family or friends, and never have experienced such behavioral and speech disorders with a small child. The timing of correct diagnosis of difficult and misunderstood behaviors is very important. There is a lot that needs to be done to find the right therapists (more than one is necessary), to find the verified literature on the subject, and to spend time and observe a child to support them. It is important to organize the space for children, conducive to their learning and development. The parent wants results – a happy, self-reliant child, who can manage in life.

Keywords: autism spectrum, diagnosis, therapy, therapist, activities with the child, child development, therapeutic space

Wstęp

Rodzi się dziecko... Radość! Pierworodne, wyczekane, często także wymodlone. Rodzice radośnie przyjmują je w swoim życiu, zajmują się nim, pielęgnują, doskonale karmią, kupują rozwijające zabawki. Podejmują wszelkie działania na

rzecz wspaniałego życia małego człowieka – ich cząstki, co pokazuje podobieństwo fizyczne – koloru oczu i włosów, kształtu nosa, ust. To będzie cudowne dziecko, wspaniałe, mądre, można więc planować przyszłość – najpierw przedszkole, szkoła, uczelnia... Wiele zapewne się zmieni, ale świat pędzi do przodu, więc wielu rodziców poszukuje miejsc w dobrym przedszkolu jeszcze przed urodzeniem się dziecka.

Rodzice kochają swoje dziecko miłością największą. Upływają pierwsze miesiące życia malucha, rodzice i bardzo często cała najbliższa rodzina, chcąc dla nowego członka rodziny jak najlepiej, przynoszą przeróżne prezenty, w tym kreatywne zabawki. Dziecko rośnie, rozwija się, mijają kolejne miesiące życia, dziecko zaczyna mówić, powtarzać pierwsze słowa po rodzicach. Rodzice uczą się rodzicielstwa dzień po dniu, mimo zmęczenia, ale dla swego dziecka siły zawsze się pojawiają, znajdzie się czas, a także wszelkie dobro niezbędne do życia i rozwoju małego człowieka.

Większość kochających rodziców, a zwłaszcza matek decyduje, że największą jej rolą życiową będzie macierzyństwo. Dzieci jako życiowe powołanie – macierzyństwo jako misja. Codziennie i niezmiennie – czyli rodzic z pasją – wolny człowiek, potrafiący dzielić się pasją życia z innymi oraz dawać przestrzeń i wolność do realizacji pasji swoim dzieciom. Gdy dziecko pojawia się na świecie, matka czuje ogromny przyrwył odpowiedzialności. Dziecko staje się wypełnieniem jej serca i myśli¹.

Zamykając oczy, mama widzi przed sobą swoje dziecko: już większe, samodzielne, radosne. Może sobie zadać pytanie, co zrobić, by rozpalic w dziecku iskrę gotową rozniecić pragnienie bycia szczęśliwym i dającym szczęście.

Mija pierwszy rok życia, nagle dziecko przestaje mówić, nawet powtarzane wcześniej pierwsze słowa przestają być artykułowane. Zaczyna się zmartwienie. Czy dziecko słyszy? Czy dziecko rozwija się normalnie? Co się stało, że nagle przestało mówić? Cały czas bawi się samo. Kolorowe książeczki, klocki – to najlepsi przyjaciele dziecka. Potrafi wskazać, co jest na obrazku, jednak nie odpowiada samo. Nie nawiązuje kontaktu wzrokowego, chociaż na zrobionym zdjęciu wydaje się wesoły, ale to rodzice wymuszają kilkusekundowe zachowanie przed obiektywem, jakby wesołe i swobodne.

Kolejny rok życia dziecka to przeważnie walka z chorobami wieku dziecięcego i utwierdzanie się rodziców, że dziecko wymaga głębszej diagnozy dotyczącej jego zachowania.

Najczęściej dzieci w wieku dwóch lat poddawane są diagnozie związanej z nietypowymi zachowaniami. Kiedy rodzice dowiadują się, że ich cudowne dziecko jest autystyczne, często wali im się świat. Bywa, że mija sporo czasu zanim pogodzą się z diagnozą i dramatycznymi konsekwencjami, które niesie ona dla ich dziecka oraz ich wspólnego życia. Kiedy przyswoili informację o diagnozie i zaczęli

¹ A. Hildebrandt-Mrozek, *Pasja życia – życie z pasją. Rodzicielstwo*, Gdynia 2019, s. 20.

dowiadując się więcej na temat autyzmu, poczucie spokoju rodziców wcale nie jest większe². Ważne jest, by diagnoza została przeprowadzona najszybciej, jak to możliwe, aby nie dopuścić do dramatów spóźnionych diagnoz, których konsekwencją jest odroczone terapia i tym samym brak zapanowania nad nieakceptowalnym społecznie zachowaniem dziecka autystycznego³.

Autyzm?

Rodzice po diagnozie swojego dziecka w spektrum autyzmu zaczynają poszukiwać informacji w Internecie, a także w literaturze, którą zakupują w dużych ilościach, chłoną każde słowo jako ważne i pomocne, by jak najszybciej swoje dziecko „uzdrowić”. Jednak to, czego dowiadują się, może być dla niektórych przytłaczające, bo nie ma jednoznaczności w prezentowanych treściach. Przedstawiane są różne punkty widzenia i sposoby leczenia, wskazywani są różni specjaliści radzący, jak wspomagać dziecko, by jego zachowania nie powodowały destrukcji własnej i bólu innych, aby były społecznie akceptowalne.

Spektrum autyzmu (Autism Spectrum Disorder – ASD) ma podobne cechy charakterystyczne dla tego zaburzenia u różnych osób, jednak cechuje je duża rozbieżność ujawnianych symptomów oraz dynamika zmian. Zmiany rozwojowe wpływają na ekspresję symptomów. Kategoryzacja i diagnoza dziecka jako autystycznego jest dość skomplikowana. Szczególnie z powodu różnic w zakresie specyficznych objawów, które mogą u poszczególnych dzieci różnić się intensywnością i stopniem natężenia. Znacznym utrudnieniem jest także niejednorodny czas wystąpienia pierwszych symptomów (od urodzenia do 36. miesiąca życia). Ich liczba oraz nasilenie w czasie, okoliczności, w jakich najczęściej się pojawiają (w tym wpływ czynników środowiskowych), a także ogólny rozwój psychofizyczny dziecka często determinowane są także przez zaburzenia współwystępujące. Według ostatnich danych, aż 70% osób ze spektrum autyzmu może mieć jedno zaburzenie współistniejące, a 40% w tej populacji dwa lub więcej zaburzeń dodatkowych⁴.

Jeśli rodzic dziecka rocznego, nawet dwulatka nie rozpocznie poszukiwań w celu postawienia diagnozy, może ona zostać przeprowadzona później, lecz niestety oddali się w czasie możliwość korzystania z profesjonalnej terapii dziecka.

Ważne jest, by rodzice, opiekunowie, także bliscy wspólnie zamieszkujący, potrafili odczytywać sygnały emocjonalne wysyłane przez dziecko i odpowiednio

² S.I. Greenspan, S. Wieder, *Dotrzeć do dziecka z autyzmem*, Kraków 2014, s. 11.

³ J. Cieszyńska, *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych. Metoda krakowska*, Kraków 2010, s. 15.

⁴ B. Winczura, *Wczesne rozpoznawanie zaburzeń ze spektrum autyzmu – symptomy ryzyka, diagnoza wstępna, badania przesiewowe*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 2018, nr 22, s. 73–103.

dostosowali swoje działania do jego układu nerwowego. Dzieci ze spektrum, mimo że trudno to zauważyć w ich zachowaniu, odczuwają miłość w stosunku do swoich najbliższych. Najbliżsi dla dzieci w spektrum to osoby, które się nimi opiekują i chronią przed niebezpieczeństwem. Dziecko wie, u kogo może szukać pomocy, gdy czegoś się boi lub otrzymać od swojej bliskiej osoby to, czego potrzebuje⁵.

Potrzeba wiele działań terapeutycznych, aby zaistniała więź dziecka z inną osobą (np. terapeutą) w podstawowym wymiarze oraz zdolność do porozumiewania się. W terapii niezwykle istotne jest eliminowanie niepożądanych zachowań, jak: agresja, zmienność nastrojów, echolalia, persewercja. Dziecko w spektrum ma emocje, różnie objawiane, targające wnętrzem, a to rola dorosłych, by wprowadzać swoje działania w życie dziecka autystycznego, zyskując przestrzeń do jego rozwoju.

Każdy zastosowany sposób diagnozowania, czyli oceny wydanej na podstawie analizy zachowań i umiejętności dziecka, pozwala na wyodrębnienie poszczególnych elementów i badanie każdego z nich z osobna. Umożliwia to ocenę osiągniętego przez dziecko etapu rozwoju poszczególnych funkcji psychicznych⁶.

Problemy, które w różnym stopniu pojawiają się u wszystkich dzieci autystycznych:

- zaburzenia rozwoju mowy – problemy z mówieniem i rozumieniem znaczenia słów;
- zaburzenia w kontaktach międzyludzkich – niechęć do dzielenia się swoimi doświadczeniami, brak zrozumienia myśli, uczuć i intencji innych osób oraz ogólne trudności z odczytywaniem i interpretacją przekazów niewerbalnych, np. mimiki twarzy czy tonu głosu;
- problemy z korzystaniem z wyobraźni – trudności z odczytywaniem znaczenia wymyślonych sytuacji, co często prowadzi do powtarzanych obsesyjnie czynności, których sens zna tylko samo dziecko⁷.

Odczucia dziecka w spektrum autyzmu

Nie wszystkie objawy i odczucia dzieci w ASD są jednakowe u każdego z nich. Natężenie i moment występowania objawia się inaczej z godziny na godzinę, z dnia na dzień, z roku na rok. W wyniku terapii i wzrastającej dojrzałości ograniczenia nakładane przez niektóre cechy mogą ulegać zmniejszeniu. Spektrum to nieustannie zmieniająca się sfera istnienia w przestrzeni życia⁸.

⁵ S.I. Greenspan, S. Wieder, *Dotrzeć do dziecka z autyzmem...*, s. 28.

⁶ J. Cieszyńska, *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych. Metoda krakowska...*, s. 13.

⁷ J. Moor, *Śmiech, zabawa i nauka z dziećmi o profilu autystycznym*, Łódź–Warszawa 2006, s. 18.

⁸ E. Notbohm, *Dziesięć rzeczy, o których chciałoby ci powiedzieć dziecko z autyzmem*, Kraków 2017, s. 15.

Dziecko ze spektrum:

- ma rozstrojone zmysły;
- nie rozumie komunikatów skomplikowanych i wypowiedzianych z oddali;
- odbiera język mówiony w sposób dosłowny, konkretny;
- nie potrafi wypowiedzieć swoich potrzeb;
- jest wzrokowcem;
- nie potrafi uczyć się nowych rzeczy w warunkach niepewnych, nieznanach;
- ma problemy w interakcjach społecznych;
- traci kontrolę i wybucha złością;
- potrzebuje akceptacji oraz wsparcia.

Zaburzenie integracji sensorycznej, czyli zdolności do przetwarzania i porządkowania doznań wewnętrznych i zewnętrznych jest największym problemem, co może oznaczać walkę z inwazją doznań zmysłowych oraz z nadwrażliwością sensoryczną⁹.

Aby dotrzeć do dziecka ASD, móc wpływać na jego zachowania, mimo że będzie to mozolne, trzeba wiele konsekwentnych działań terapeutycznych. Nie wszystkie zostaną zrealizowane w gabinecie terapeuty, wiele technik terapeutycznych muszą prowadzić rodzice/opiekunowie zajmujący się na co dzień dzieckiem.

Udział rodziców w terapii

Wybór odpowiednich zajęć z dzieckiem do zrealizowania przez rodziców jest priorytetem zawierającym ważne wskazówki, jak na co dzień wspierać dziecko w rozwoju. Można zaproponować wiele, wręcz setki, a nawet tysiące tzw. zajęć domowych, ale ważne jest, by je konsekwentnie stosować. Jednak trzeba pamiętać, że za duże obciążenie delikatnych zmysłów może spowodować przeciążenie i niechciane załamanie nerwowe. Oznaki przeciążenia u dziecka to:

- utrata równowagi lub orientacji;
- blednięcie lub czerwienie;
- artykułowanie – STOP, NIE;
- zdecydowane odmawianie wykonania czynności;
- histeria, płacz;
- zaburzenia żołądkowe: skurcze, nudności, wymioty;
- nadmierne pocenie się;
- pobudzenie, złość;
- powtarzanie przez dziecko wypowiedzi innych osób lub nieadekwatną frazę w danej sytuacji (działanie samouspokajające);
- krzyk, uderzanie rękami, gryzienie.

⁹ E. Notbohm, V. Zysk, *1001 porad dla rodziców i terapeutów dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera*, Kraków 2016, s. 29–30.

Jeśli pojawi się któryś z tych objawów, należy niezwłocznie przerwać wykonywaną czynność. Tymi zachowaniami dziecko informuje, że to jest dla niego zbyt duże obciążenie¹⁰.

Do odpowiednich zajęć z dzieckiem autystycznym, które należy stosować od najmłodszych lat, należą m.in.:

- wdrażanie aktywności fizycznej, różnorodnych zajęć ruchowych, indywidualnych i w miarę tolerancji przez dziecko także grupowych;
- spacerowanie blisko obiektów przyrodniczych (park, las);
- budowanie różnorodnych form z piasku lub śniegu, z wykorzystaniem foremek;
- rysowanie kredą na dużych powierzchniach;
- rysowanie na śniegu;
- zabawa w domu z użyciem wody, kamieni, szyszek itp.;
- zabawa w piasku;
- zabawa żwirkiem, ziarnami, ryżem;
- zabawa figurkami ludzi i zwierząt;
- zabawa pojazdami zabawkowymi;
- wdrapywanie się na ściankę wspinaczkową;
- wspinanie się na drabinki;
- wykorzystanie do zabawy dużych kartonów pomalowanych w spokojne kolory z wykorzystaniem różnorodnego słownictwa dot. przestrzeni;
- kąpiel w basenie, wannie, misce;
- malowanie palcami, nogami;
- ugniatanie, mieszanie, zwijanie mas plastycznych (plastelina, ciastolina);
- turlanie się, czołganie, pełzanie;
- bujanie w hamaku, na huśtawce;
- noszenie/ciągnięcie dużych, ale lekkich przedmiotów;
- pchanie taczki;
- nadmuchiwanie piłki/materaca za pomocą pompki ręcznej lub nożnej;
- bieganie;
- noszenie dziecka na barana;
- pisanie liter lub innych kształtów na dłoni innej osoby;
- zabawa nakręcanymi zabawkami;
- nawlekanie kółek;
- zabawa dziurkaczem;
- korzystanie z zabawek do dmuchania;
- zabawa wibrującymi zabawkami;
- ćwiczenia z wykorzystaniem słomki do napojów;
- zabawy z wykorzystaniem balonów (dmuchanie, napełnianie materiałem sypkim);
- dmuchanie baniek mydlanych;
- wiele innych, podobnych, bezpiecznych, które dziecko będzie wykonywać.

¹⁰ Tamże, s. 33.

Angażując dziecko, należy brać pod uwagę czynniki, które mogą spowodować, że zabawa stanie się nieprzyjemna. Regularnie należy zwracać uwagę, czy dana czynność powoduje u dziecka przyjemne doznania sensoryczne, gdyż może zaistnieć sytuacja, że wielokrotne powtarzanie tego samego działania spowoduje rozkojarzenie i brak zainteresowania udziałem.

Organizacja przestrzeni domowej

Niezwykle ważne jest budowanie przestrzeni z dzieckiem autystycznym dotyczącej dzielenia uwagi, emocji i zrozumienia, bo to wpływa na komunikację. Należy dziecko przekonać, że kontakt z rodzicem/opiekunem/terapeutą może być czymś dobrym dla niego, lepszym niż zamknięcie się w swoim świecie.

Aby zapewnić dziecku uzyskanie potrzebnej kontroli, bez używania siły, aby chciało wykonywać zadania, które są dla niego nowe, nie zawsze komfortowe, można zastosować tzw. protokół kontrolny. Zakłada on trzy proste kroki:

1. Należy stanąć naprzeciwko dziecka.
2. Podać wyjaśnienie.
3. Szukać zgody.

Dzięki takiemu postępowaniu dziecko staje się bardziej elastyczne w działaniach i mniej kontrolujące. Jeśli jednak dziecko nie wyraża zgody, należy kroki powtórzyć po krótkim czasie¹¹.

Dzieci w spektrum lubią działania konkretne oraz rzeczy o wyraźnej strukturze, zatem w domu musi być określone miejsce, w którym dziecko może przechowywać wszystkie przedmioty związane ze swoimi zainteresowaniami. Ponadto powinien być zagwarantowany czas, kiedy dziecko ma dostęp do tych przedmiotów¹².

Terapię, szczególnie dziecka małego, warto prowadzić w domu, jeśli oczywiście ma się warunki związane z przestrzenią, którą należy odpowiednio zagospodarować.

W miejscu nauki i terapii należy do minimum ograniczyć rzeczy, które mogą rozpraszać dziecko. Na początku terapii niezbędne są różnorodne posegregowane materiały edukacyjne. Dojście do półki z przedmiotami edukacyjnymi musi być łatwe dla dziecka, nie należy w tej przestrzeni ustawiać rzeczy, które nie mają zastosowania w terapii. Dziecko musi mieć oddzielną przestrzeń do zabawy pomiędzy sesjami terapeutycznymi¹³.

Aby nauczyć dziecko z autyzmem zabawy, trzeba wykazać się cierpliwością i elastycznością. Jeśli nawet dziecko nie polubi zabawy w trakcie pierwszej próby, nie znaczy to, że sytuacja z czasem się nie zmieni. Jeśli zabawa ma być dla dziecka

¹¹ K. Wilde, *Logistyka autyzmu*, Gdańsk 2016, s. 24–25.

¹² J. McIlwee Myers, *Rozwijanie umiejętności życiowych u dzieci z autyzmem lub zespołem Aspergera*, Gdańsk 2019, s. 236.

¹³ A. Budzińska, *Skuteczna terapia dziecka z autyzmem*, Sopot 2020, s. 84–88.

rozwijająca, warto wrócić do niej w innym czasie, bo może okazać się, że w efekcie chętnie będzie brać w niej udział. Sesje treningu zabawy powinny być regularne i krótkie. W miarę oswojenia dziecka z oczekiwaniem osoby prowadzącej terapię warto wprowadzać nowe elementy lub wymieniać zabawki na analogiczne. Dziecko powinno być zainteresowane zabawą, a jeśli jest coś szczególnie dla niego fascynujące, należy włączać do codziennych zabaw rozwijających¹⁴.

Nawiązanie skutecznej komunikacji powinno odbywać się na podstawie obserwacji reakcji dziecka i wskazane wówczas, gdy wykazuje największą otwartość. Mogą to być sytuacje, kiedy jest łaskotane, kiedy słyszy piosenkę śpiewaną przez rodzica, kiedy spożywa coś, co bardzo lubi, bądź w kąpielu, albo gdy spokojnie leży w łóżku. Te momenty stają się okazją do pokazania dziecku, że komunikacja z innymi ludźmi niesie ze sobą znaczenie i wiąże się z uczuciem satysfakcji¹⁵.

Podsumowanie

Dziecko w spektrum autyzmu zawsze nim pozostanie i nie uda się siłą ani w inny sposób „wyplenić” autyzmu z dziecka. Nie jest możliwe, aby dziecko „przeszło” do naszego świata przez narzucanie uwagi i domaganie się reakcji. Rodzic nie może okazywać własnej złości lub bólu, kiedy dziecko nie zwraca uwagi na zabawkę, która wydała się idealna do zabawy rozwijającej, albo gdy odrzuca pocieszające starania rodziców. Rodzice nie mogą oczekiwać, że jeśli przez całe lata poświęcą się bez reszty pracy nad „leczeniem” dziecka, to w końcu stanie się zdrowym, nieautystycznym człowiekiem. Niestety jego mózg zachowa odrębny, odbiegający od normy sposób myślenia i przetwarzania informacji. Nie należy ciągle porównywać dziecka do jego autystycznych i nieautystycznych rówieśników, jego doświadczanie świata jest niepowtarzalne¹⁶.

Dziewięć postaw wspierających rozwój dzieci ze spektrum:

1. Każde dziecko to coś więcej niż zdiagnozowany autyzm – rozumienie autyzmu i kryteria diagnostyczne się zmieniają, postrzeganie dziecka z zaburzeniami powinno być holistyczne we współpracy wszystkich specjalistów (psychiatry, psychologa, terapeuty, pedagoga) i rodziców.
2. Niezbędna jest całościowa diagnoza – ocena powinna być spersonalizowana i zaprojektowana tak, aby uwidoczniła pełny potencjał dziecka, kompletny raport na temat dziecka pozwoli na skoordynowanie działań terapeutycznych.
3. Zaplanowanie działań bazujących na mocnych i słabych obszarach funkcjonowania dziecka – stworzenie współpracującego zespołu specjalistów, który

¹⁴ M. Sabik, A. Szczypczyk, *Zabawy dla dzieci z autyzmem*, Gdańsk 2019, s. 6.

¹⁵ J. Moor, *Śmiech, zabawa...*, s. 202.

¹⁶ Tamże, s. 22–23.

planuje działania, a przede wszystkim cele i intencje, postrzegając dziecko w sposób całościowy.

4. Poznanie zaburzeń i chorób współistniejących z autyzmem – zmaganie się z chorobą związaną ze spektrum i częsta niemożność pomocy w zdiagnozowaniu dziecka powoduje komplikacje związane z dodatkowymi problemami zdrowotnymi, co może zatrzymać lub spowolnić jego postępy.
5. Poznanie zaburzeń neurorozwojowych i stanów psychicznych najczęściej współistniejących z autyzmem – ocena tych współwystępujących problemów jest istotna niezależnie od stadium rozwoju dziecka, więc kiedy tylko jest to możliwe, zalecane jest przeprowadzenie badań przesiewowych u dotkniętych lub narażonych na nie dzieci.
6. Przygotowanie dzieci na spotkanie z prawdziwym światem – stosuje się tu działania nastawione na dostarczenie umiejętności i informacji, które dzieci mają zastosować w swoim życiu, potrzebują one narzędzi, które mogłyby zastosować do sytuacji, jakie napotkają w życiu codziennym.
7. Skupienie na mocnych stronach, nie na brakach – ukierunkowanie terapii na mocne strony jest podstawą do pełnego docenienia dziecka jako całości, a działania terapeutyczne będą lepiej dostosowane do rozwinięcia pełnego potencjału dziecka.
8. Praca w strefie wzrostu, czyli w strefie optymalnego rozwoju – wymaga ona dwóch składników: wyciszonego dziecka i otoczenia wolnego od rozpraszających lub przygnębiających bodźców, takich jak np. przeciążenie sensoryczne.
9. Wizja udanej dorosłości – dzieci w spektrum autyzmu nigdy nie są za małe na to, żeby pracujący z nimi dorośli zaczęli myśleć o ich przyszłości, bo wszelkie działania są bardziej wartościowe, jeśli są dostosowane są do umiejętności potrzebnych w życiu dziecka i pozwalających mu rozwinąć jego pełny potencjał¹⁷.

Wiele analiz wskazuje, że w autystycznych mózgach pewne procesy przebiegają inaczej. U osoby z autyzmem obwody kory mózgowej odpowiedzialne za sferę społeczną nie są aktywne¹⁸, a przedstawiając słowa kluczowe, osoba ze spektrum odbiera obrazy. Rodzice/opiekunowie powinni opierać się na stosowanej analizie zachowania stworzonej jako strategia działań na podstawie wiedzy naukowej, jako zbiór zasad o udowodnionej skuteczności. Rodzic dziecka z autyzmem to osoba z niepowtarzalnym bagażem doświadczeń, stojąca przed unikatowym zestawem wyzwań¹⁹.

Rodzice dzieci autystycznych borykają się na co dzień z dotkliwymi problemami związanymi z zachowaniami i nadpobudliwością swojego dziecka oraz barierami w szeroko rozumianej wzajemnej komunikacji. Najważniejsze to koncentrowanie się na rozwijaniu umiejętności związanych ze wspólną zabawą i komunikacją²⁰.

¹⁷ T. Grandin, D. Moore, *Autyzm. Przewodnik. 9 postaw wspierających rozwój dzieci w spektrum*, Kraków 2022, s. 12–285.

¹⁸ T. Grandin, *Autyzm i problemy natury sensorycznej*, Gdańsk 2021, s. 28.

¹⁹ V.M. Boone, *Wychowując dziecko z autyzmem*, Kraków 2020, s. 15.

²⁰ J. Moor, *Śmiech, zabawa...*, s. 199.

Zjawisko autyzmu wciąż kryje wiele niezrozumiałych i nieopisanych aspektów, które należy odkryć, ale to jest możliwe głównie podczas szukania sposobów dotarcia do własnego dziecka. Rodzic dziecka, u którego zdiagnozowano autyzm, nie może być sam w chaosie uczuć, pytań i zmartwień. Powinien mieć kontakt ze specjalistami, a także samodzielnie zaopatrywać się w solidną wiedzę i umiejętności, poukładać swoje życie, aby było szczęśliwe i satysfakcjonujące. Powinien kierować nim cel – jego dziecko z ASD prowadzące życie szczęśliwe, sensowne i produktywne²¹.

Rodzice otrzymujący diagnozę kroczą wieloma ścieżkami terapeutycznymi, wiedzą, co jest niezmiennie, ale też co można „poprawić” w życiu dziecka. Istotne mogą być kontakty pomiędzy rodzicami dzieci z autyzmem, głównie w celu wymiany doświadczeń dotyczących wprowadzania różnorodnych zabaw terapeutycznych, ale także pokazania, że trudne doświadczenie związane z opieką nad autystycznym dzieckiem to nie tylko wyjątkowa „kara” od życia, ale sytuacja, z którą mierzą się inni, bo autyzm jest jednym z zaburzeń neurobiologicznych występujących u wielu dzieci.

Bibliografia

- Boone V.M., *Wychowując dziecko z autyzmem. Pozytywne strategie oparte na terapii behawioralnej*, Kraków 2020.
- Budzińska A., *Skuteczna terapia dziecka z autyzmem. Praktyczny poradnik dla terapeutów i rodziców*, Sopot 2020.
- Cieszyńska J., *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych. Metoda krakowska*, Kraków 2010.
- Grandin T., *Autyzm i problemy natury sensorycznej*, Gdańsk 2021.
- Grandin T., Moore D., *Autyzm. Przewodnik. 9 postaw wspierających rozwój dzieci w spektrum*, Kraków 2022.
- Greenspan S.I., Wieder S., *Dotrzeć do dziecka z autyzmem. Jak pomóc dzieciom nawiązywać relacje, komunikować się i myśleć. Metoda Floortime*, Kraków 2014.
- Hildebrandt-Mrozek A., *Pasja życia – życie z pasją. Rodzicielstwo*, Gdynia 2019.
- McIlwee Myers J., *Rozwijanie umiejętności życiowych u dzieci z autyzmem lub zespołem Aspergera*, Gdańsk 2019.
- Moor J., *Śmiech, zabawa i nauka z dziećmi o profilu autystycznym*, Łódź–Warszawa 2006.
- Notbohm E., *Dziesięć rzeczy, o których chciałoby ci powiedzieć dziecko z autyzmem*, Kraków 2017.
- Notbohm E., Zysk V., *1001 porad dla rodziców i terapeutów dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera*, Kraków 2016.
- Robinson J.E., *Patrz mi w oczy. Moje życie z zespołem Aspergera*, Warszawa 2013.
- Rogers S.J., Dawson G., Vismara L.A., *Metoda wczesnego startu dla dziecka z autyzmem (ESMD). Jak wykorzystywać codzienne aktywności, aby pomóc dzieciom tworzyć więzi, komunikować się i uczyć*, Kraków 2015.
- Sabik M., Szczypczyk A., *Zabawy dla dzieci z autyzmem*, Gdańsk 2019.

²¹ S.J. Rogers, G. Dawson, L.A. Vismara, *Metoda wczesnego startu dla dziecka z autyzmem (ESMD)*, Kraków 2015, s. 13.

- Wilde K., *Logistyka autyzmu. Przewodnik dla rodziców, którzy zmagają się z kładzeniem dziecka spać, treningiem toaletowym, napadami złości, biciem i innymi wyzwaniami dnia codziennego*, Gdańsk 2016.
- Winczura B., *Wczesne rozpoznawanie zaburzeń ze spektrum autyzmu – symptomy ryzyka, diagnoza wstępna, badania przesiewowe*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 2018, nr 22.