

SYLWESTER NOWAK

Wojewódzka Przychodnia Rehabilitacyjna
w Bydgoszczy

PSYCHOLOGICZNE PROBLEMY AUTYZMU DZIECIĘCEGO

W ostatnich latach wzrosło w naszym kraju zainteresowanie problematyką autyzmu wczesnodziecięcego wśród psychologów, pedagogów, lekarzy, a także wśród rodziców dzieci dotkniętych tym zaburzeniem. Wyrazem tego jest m.in. organizowanie konferencji, ukazywanie się publikacji oraz podejmowanie prób kształcenia tych dzieci. W tej dziedzinie w ostatnim okresie na uwagę zasługują następujące wydarzenia.

1. W 1987 roku odbyła się w Warszawie II Ogólnopolska Konferencja na temat wychowania i usprawniania dzieci autystycznych. Wzięło w niej udział około 200 osób, a wśród nich rodzice dzieci autystycznych. Omawiano zarówno problemy teoretyczne (prof. T. Gałkowski), jak i praktyczne m.in. problemy terapii, wychowania, realizacji potrzeb socjalnych). Podkreślano potrzebę organizowania systematycznej opieki lekarskiej, psychologicznej oraz odpowiednich form kształcenia.

Problemy autyzmu omawiano również w czasie VII Ogólnopolskiej Konferencji z zakresu Defektologii w czerwcu 1988 r. w Katowicach. Oprócz ogólnych problemów autyzmu dziecięcego omawiano tu m.in.: znaczenie konsultacji psychiatrycznej dla prowadzenia dziecka, uspołecznienie dziecka autystycznego, jego usprawnianie w szkole specjalnej, zwalczanie stanów lękowych, wyrównywanie zaburzeń rozwojowych.

2. W czerwcu 1987 r. powołano do życia przy Zarządzie Głównym Towarzystwa Walki z Kalectwem Zespół ds. Autyzmu, który koordynuje na terenie całego kraju działalność na rzecz dzieci autystycznych w zakresie opieki psychologicznej, pedagogicznej i medycznej.

3. W 1981 r. powstała w Szkole Specjalnej nr 243 w Warszawie eksperymentalna klasa dla dzieci autystycznych pod naukowym kierunkiem prof. T. Gałko-

wskiego. Pod jego też kierunkiem zostały opracowane przez zespół pracowników tej szkoły programy szkoły podstawowej specjalnej dla dzieci autystycznych (kl. I-IV) zatwierdzone przez Ministerstwo Oświaty i Wychowania.

Na terenie województwa bydgoskiego dzieci autystyczne pozostają pod opieką Wojewódzkiej Przychodni Rehabilitacyjnej, zaś kwalifikowaniem do odpowiednich form kształcenia zajmują się poradnie wychowawczo-zawodowe. W ostatnim okresie utworzono również Koło Rodziców Dzieci Autystycznych Towarzystwa Przyjaciół Dzieci.

Dotychczas zarejestrowano na terenie województwa około 20 dzieci z rozpoznaniem autyzmu wczesnodziecięcego. Kilkoro z tych dzieci nie jest objętych żadną formą kształcenia ze względu na bardzo niski poziom rozwoju umysłowego oraz brak jakiegokolwiek kontaktu. Znaczna grupa dzieci realizuje program szkoły specjalnej na terenie szkoły lub w formie nauczania indywidualnego w domu. W nielicznych przypadkach dzieci autystyczne uczą się w szkołach masowych razem z dziećmi o normalnym poziomie rozwoju umysłowego.

Dotychczasowe formy pomocy specjalistycznej dla dzieci i ich rodziców to: pomoc w diagnozowaniu (systematyczna obserwacja dziecka w warunkach domowych, ambulatoryjnych i szkolnych) udzielanie wskazówek wychowawczych i terapeutycznych rodzicom i nauczycielom, organizowanie odczytów i seminariów dla psychologów i pedagogów oraz podejmowanie prób terapii dziecka.

Problemy psychologiczne

Pierwszego opisu zaburzeń autystycznych dokonał psychiatra amerykański Leon Kanner w 1943 roku. Obecnie wśród psychiatrów autyzmem dziecięcym interesują się intensywnie psycholodzy, pedagodzy oraz logopedzi. Równocześnie obserwujemy wyraźną aktywność rodziców tych dzieci, którzy stają się partnerami specjalistów w terapii wymagającej ogromnej cierpliwości.

Według współczesnych poglądów¹ autyzm obejmuje rozległe sfery zachowania się dziecka. Występuje on jako pojedyncze zaburzenie lub łącznie z niedorozwojem umysłowym, epilepsją, uszkodzeniami narządów ruchu. Do podstawowych symptomów autyzmu dziecięcego należą zaburzenia związków z otoczeniem, w tym przede wszystkim zaburzenia kontaktów, nieprawidłowe stereotypy ruchowe, działania o charakterze przymusowym, zaburzenia emocjonalne. Zdaniem H. Olechnowicz² objawy autystyczne należy traktować jako

“przejaw zahamowań wewnątrzpochodnej żywotności rozwojowej”. W tym ujęciu podstawowym objawem jest zahamowanie systemu dążeń, który przejawiają dzieci od urodzenia (dążenie do samodzielności życiowej, rozumienia ludzi i świata itp). Autorka podaje przykłady zahamowania ekspansywności w sferze wegetatywnej, przestrzennej i społecznej (zmniejszenie wydalania substancji ustrojowej, mały zasięg rąk, zawężony zasięg własnego działania, brak skupienia uwagi na bodźcach słuchowych i wzrokowych, trudności w uczeniu się ról społecznych).

Postępowanie diagnostyczne psychologa (zwłaszcza ustalanie poziomu rozwoju umysłowego) utrudnia specyficzne zachowanie się dziecka autystycznego, a przede wszystkim brak kontaktu emocjonalnego i poznawczego. Dlatego badanie diagnostyczne wkomponowuje najczęściej psycholog w czynności terapeutyczne. Posługując się metodą eksperymentalną niestandardyzowaną (eksperyment kliniczny) weryfikuje postawioną przez siebie hipotezę diagnostyczną. Staje wtenczas przed koniecznością stwarzania szeregu różnorodnych sytuacji, w których obserwuje zachowanie się badanego dziecka.

Procedury terapeutyczno-diagnostyczne wymagają od psychologa naśladowania rytualnych, niekiedy nawet dziwacznych czynności, np. rytmicznego uderzania przedmiotami, różnorodne zabawy na podłodze itp. Obserwując zachowanie się dziecka w określonej sytuacji, psycholog na podstawie zgromadzonych informacji (z wywiadu i obserwacji) przewiduje zachowanie się dziecka w innej sytuacji.

Zgromadzone w ten sposób dane podlegają uporządkowaniu w aspekcie istotnych cech zachowania się, stanowiących kryterium zachowań autystycznych. Współczesne piśmiennictwo do tych cech zalicza następujące zachowania³.

1. Poważne ograniczenie w kontaktach z innymi osobami, unikanie sytuacji interpersonalnych obojętności na obecność osób w otoczeniu Zaburzenie związków z otoczeniem przejawia się w różnych formach (dzieci odwracają wzrok lub zakrywają oczy, nie wyciągają rąk do matki, nie tulą się, przejawiają lęk przed obcymi i in.).

2. Brak lub zaburzenie rozwoju mowy, niewłaściwe posługiwanie się językiem (m.in. echolaliczne powtarzanie zwrotów i słów, wadliwa budowa zdań itp).

3. Dziwaczność i stereotypowość zachowania się. Należą tu zachowania rytualistyczne (np. układanie zabawek w ściśle określonym porządku) protest wobec wszelkich zmian w otoczeniu, wykonywanie stereotypowe ściśle określo-

nych ruchów (kołysanie się, stukanie przedmiotami, kręcenie w sposób uporczywy małymi przedmiotami, stałe zamykanie drzwi, chodzenie na palcach).

4. Przedstawione zachowania występują we wczesnym okresie życia, przeważnie przed 3 rokiem, co m.in. pozwala odróżnić autyzm wczesnodziecięcy od schizofrenii której, objawy ujawniają się w okresie późniejszym.

Usprawnianie i kształcenie

Możliwości usprawniania dziecka autystycznego są tym większe im młodsze jest dziecko w chwili rozpoczęcia terapii im mniej nasilone są objawy i im mniejsze są towarzyszące objawy upośledzenia umysłowego.

W ogólnym ujęciu celem usprawniania dziecka autystycznego jest przystosowanie go do życia w społeczeństwie poprzez "wykształcenie zdolności nawiązywania kontaktu z innymi i zlikwidowanie w zachowaniu tych nieprawidłowości, które utrudniają współżycie"⁴. Ważnym zadaniem jest opanowanie nawyków samoobsługi, podstawowych form porozumienia się z otoczeniem, a w późniejszym okresie kształcenie i wychowanie w grupie rówieśników⁵.

W aktualnych programach wychowawczych można wyróżnić dwa podstawowe podejścia.

W jednym z nich terapeuta stara się wykorzystać spontaniczne reakcje dziecka dostarczając mu wielu naturalnych okazji do przeżyć dodatnich. Stara się on dotrzeć do czynników, które mogłyby spowodować zmiany w sposobie reagowania dziecka (gry i zabawy na powietrzu, oddziaływanie poprzez muzykę, ekspresja plastyczna).

W drugim podejściu rejestruje się dokładnie stosowane bodźce, określa się czynniki wzmacniające zachowanie (nagrody i kary) oraz określa się szczegółowo powiązane ze sobą zadania. Postępowanie to wymaga znacznej cierpliwości i wytrwałości. Zdaniem T. Gałkowskiego⁶ oba kierunki mogą być realizowane w wypadku tego samego dziecka, a który sposób podejścia ma przeważać w konkretnej sytuacji zależy od celów jakie sobie stawiamy i rodzaju zaburzenia.

W literaturze przedmiotu znajdujemy szereg wskazań w zakresie wczesnej opieki i usprawniania dziecka autystycznego⁷.

1. Dziecko autystyczne potrzebuje od najwcześniejszego okresu po rozpoznaniu-intensywnej, odpowiednio ukierunkowanej opieki i oddziaływania wychowawczego.

2. Pełna akceptacja dziecka, nastawienie na realizację jego potrzeb rozwojowych.

3. Dostosowanie oczekiwań rodziców do możliwości rozwojowych dziecka, stosowanie terapii "cofniętego zegara", czyli obcowanie z dzieckiem tak, jakby było ono młodsze (proste zabawy typu daję-biorę, zabawy w wodzie, stosowanie technik używanych w grupach treningu wrażliwości).

4. Wyzwalanie spontanicznej aktywności rodziców (stają się oni partnerami terapeuty, twórcami programu).

5. Ustawiczna stymulacja dziecka. Powinno ono pozostawać w kontrakcie ze światem i być stale zajęte.

6. Nie należy spodziewać się szybkich wyników. Praca z dzieckiem autystycznym jest powolna i wymaga wielkiej cierpliwości.

Jedną ze strategii wychowawczych jest eliminowanie lęku poprzez demonstrowanie dziecku absurdu reakcji lęku na dany przedmiot lub sytuację, łączenie bodźców rodzących lęk z przyjemnymi doznaniem.

W zakresie zajęć przygotowujących do nauki szkolnej preferuje się rozwijanie sprawności spostrzeżeniowo-ruchowych, ćwiczenia w rozpoznawaniu przedmiotów, rozwijanie zdolności porozumiewania się, rozumienia mowy oraz ekspresji słownej.

W warunkach szkolnych działania dydaktyczne i wychowawcze kształtują celowe zachowania uczniów.

Cele wychowania i usprawniania w warunkach szkoły podstawowej specjalnej można sformułować następująco⁸:

- nauczenie samoobsługi,
- rozwijanie ogólnej sprawności ruchowej i manualnej,
- rozwijanie porozumiewania się werbalnego i niewerbalnego (gesty, migi, inne dostępne środki),
- nauka elementów pisania, czytania, kształtowanie pojęć matematycznych,
- przekazywanie wiedzy o otaczającym środowisku społecznym, przyrodniczym i technicznym,
- nauczenie korzystania z prostych narzędzi i urządzeń technicznych,
- kształcenie umiejętności wykonywania różnych czynności indywidualnie i zespołowo,
- kształtowanie samodzielności życiowej i zaradności,
- nauczenie korzystania z różnych form spędzania wolnego czasu.

Wśród prac traktujących o autyzmie dziecięcym znajdujemy opisy postępowania usprawniającego oraz uzyskane rezultaty. Dostrzega się też szereg trudności w tym procesie, które zdaniem T. Gałkowskiego⁹ tkwią zarówno w strukturze osobowości dziecka jak i poza nim. Według tego autora należą do nich m.in.

1. Brak reakcji dziecka na aprobatę lub dezaprobatę własnego zachowania się, a więc na wzmacnianie pozytywne lub negatywne.
2. Niepożądane formy zachowania się, główne stereotypy ruchowe jak kołysanie się, wymachiwanie rękami (zachowania samopobudzające).
3. Zaburzone formy komunikowania się, zwłaszcza echolalia.
4. Braki naszej wiedzy w odniesieniu do przyczyn, klasyfikacji i różnicowania zaburzeń określanymi mianem autyzmu.

Opis przypadku i oddziaływania terapeutycznego

W dalszej części artykułu przedstawię opis postępowania terapeutycznego z dzieckiem o wielorakich uszkodzeniach (będących konsekwencją mózgowego porażenia), u którego obserwowałem wyraźne objawy autystyczne. Przez pięć lat byłem nauczycielem tego dziecka w warunkach domowych (od września 1979 do czerwca 1984) i do obecnej chwili utrzymuję z nim kontakty. Oprócz zajęć dydaktycznych uczestniczyłem razem z nim w spotkaniach, imprezach kulturalnych i wycieczkach dla dzieci niepełnosprawnych, przebywałem często w towarzystwie dziecka i rodziców. W tych sytuacjach pełniłem rolę modelującą i interweniującą.

Gromadząc systematycznie obserwacje (próbki zdarzeń) poszukiwałem odpowiedzi na pytanie: w jakim stopniu oddziaływania dydaktyczne i terapeutyczne wpływają na modelowanie zachowań dziecka, biorąc pod uwagę złożoność uwarunkowania tych zachowań (niepełnosprawność fizyczna, obniżony poziom rozwoju umysłowego, cechy autystyczne, indywidualny system kształcenia).

Dane z wywiadu oraz wstępnych badań klinicznych

Krystyna O. pochodzi z rodziny robotniczej. Ojciec czynny zawodowo, traktorzysta, matka nie pracuje zajmując się domem. Wykształcenie ojca zawodowe, matki podstawowe. Rodzina mieszka na wsi, do której dojazd jest uciążliwy,

zwłaszcza jesienią i wiosną (droga nie utwardzona). Warunki materialne dobre. Dwoje dzieci (oprócz K. starsza o dwa lata siostra).

Dziecko z ciąży prawidłowej, poród patologiczny, przedłużający się. W pierwszym roku życia rozpoznano mózgowe porażenie dziecięce pod postacią obustronnego, symetrycznego niedowładów spastycznego w obrębie kończyn dolnych i częściowo górnych.

Rozwój psychologiczny dziecka przebiegał ze znacznym opóźnieniem: pierwsze słowa pojawiły się w trzecim roku życia, zaś chodzić zaczęła w piątym.

Od wczesnego dzieciństwa K. objawiała zaburzenie kontaktu z otoczeniem: niedostateczne reagowanie na bodźce zewnętrzne, zamykanie się w sobie, niechęć do nawiązywania kontaktów z rówieśnikami.

Biorąc pod uwagę stan zdrowia dziecka jedyną perspektywę kształcenia stanowiło nauczanie indywidualne w domu. Z powodu jednak braku nauczyciela dziecko nie realizowało obowiązku szkolnego do dwunastego roku życia.

K. była dzieckiem o harmonijnej budowie ciała. Poruszała się z trudem. Mimo iż potrafiła formułować zdania odzywała się bardzo rzadko nie odpowiadając na pytania lub tylko jednym słowem.

Badanie Kolumbijską Skalą Dojrzałości Intelktualnej wskazywało na upośledzenie umysłowe stopnia lekkiego¹⁰. Obserwowano również obniżenie koordynacji wzrokowo-ruchowej, zwolnienie tempa pracy i zaburzenie rytmu wykonywanych czynności.

Diagnoza i terapia kontaktów społecznych

Klimat emocjonalny środowiska domowego był korzystny. Rodzice utrzymywali liczne kontakty towarzyskie, odwiedzali ich krewni i znajomi.

Do członków rodziny K. zdradzała obojętność uczuciową. Udział jej we wspólnych rozmowach był znikomy, wtrącała jedynie niekiedy pojedyncze słowa gdy sprawy dotyczyły jej osobiście. Zdradzała reakcje typu "unikanie". Nie brała udziału w zabawach z rówieśnikami, natomiast sporadycznie przebywała ze znacznie młodszymi od siebie dziećmi sąsiadów lub krewnych.

K. zdradzała też niechęć opuszczania domu. Dlatego nie powiodły się próby wyjazdu do sanatorium oraz jej udziału w koloniach dla dzieci niepełnosprawnych.

Większość zachowań K. była ukierunkowana na przedmioty. Ulubionym jej zajęciem było segregowanie, układanie zabawek i poroczyków. Na próby nawiązania kontaktu reagowała niechęcią. Np. w chwilę mego przyjazdu zajmowała się nadal własnymi sprawami.

W podobnych sytuacjach starałem się odwzorowywać wykonywane przez nią czynności, przez co skupiłem na sobie jej uwagę. Poprzez odbicie jej czynności w moich powstawał z czasem kontakt wzrokowy.

W terapii kontaktów społecznych dążyłem z jednej strony do wytworzenia więzi emocjonalnej z osobami z najbliższego otoczenia (m.in. wspólne rozmowy przy stole na tematy rodzinne) równocześnie zaś ułatwiałem jej szersze kontakty społeczne (udział w zabawach z innymi dziećmi, spotkaniach). Uwzględniłem więc zarówno podejście psychodynamiczne (kształtowanie więzi emocjonalnej między dzieckiem a jego otoczeniem) jak i podejście interakcyjne (wzmacnianie motywacji do dialogu)¹¹.

Działania te były jednak niezmiernie utrudnione.

Obserwacja 1. W czasie wspólnej zabawy K. pozostaje na uboczu. Na moją prośbę dwie uczestniczki zabawy podchodzą do niej celem nawiązania rozmowy. K. patrzy przed siebie, nie odzywa się. Po dłuższych, bezowocnych próbach nawiązania kontaktu dziewczynki odchodzą zniechęcone.

Z czasem K. zaczęła mnie informować o własnych sprawach w sposób niewerbalny. Np. z chwilą mego przyjazdu przynosiła przedmioty zakupione jej przez matkę, kładła przede mną na stole, a na twarzy pojawiał się znaczący uśmiech.

W czwartym roku nauczania pojawiły się również kontakty werbalne. Ilustruje to następująca obserwacja.

Obserwacja 2. Dziś zastaję K. bez rodziców. Nagle przerywa lekcję i kilka minut pozostaje w kuchni. Wracając oznajmia: "Niech pan sobie przyniesie kawę bo ja rozleję". W kuchni znajduję przygotowaną kawę.

Proces nauczania

Podstawową przeszkodą w prowadzeniu lekcji była niechęć K. do odpowiedzi słownych. Zastępowała je ustawicznie gestami. Stawiałem więc pytania, na które można było uzyskać odpowiedź przez wskazanie obrazka w zeszyte lub

książce. Niechęć do werbalizacji stwarzała więc jednostronny charakter interakcji między nauczycielem a uczennicą.

K. przywiązywała wielką wagę do rytuału związanego z przebiegiem zajęć, nie zgadzała się na zmianę kolejności lekcji, nawiązywania do materiału z innego przedmiotu itp. Czynności rytualne stawały się niezmiernie uciążliwe.

Obserwacja 3. K. zauważyła w czasie lekcji brak ołówka, którym ciągle pisze. Poszukuje go więc na stole, w szufladzie, wskazując jej inny ołówek. Nie reaguje poszukując dalej. Wreszcie po kilkunastu minutach odnajduje zgubiony ołówek i rozpoczynamy lekcję.

Obserwacja 4. W czasie lekcji K. zauważyła, że jedna z książek leżących na stole znajduje się w innym położeniu niż zwykle (grzbietem na zewnątrz). Zdejmuje więc kilka książek i zmienia położenia tej "wadliwie" leżącej.

K. nie reagowała na aprobatę lub dezaprobatę swego zachowania wyrażaną przeze mnie lub rodziców. Nie przykładła również wagi do stawianych jej ocen.

Kształtując pożądane formy aktywności wykorzystywałem uczenie się oparte na zainteresowaniach. Ulubionym zajęciem K. było wyszywanie wzorów na tkaninie. Przygotowywałem więc nowe wzory co ułatwiało kontakty.

Zauważyłem, że K. lubi muzykę. Obserwowałem opisane przez A.F. Braunerów¹² ruchy balansowania w czasie odtwarzania muzyki. Fakt ten wykorzystywałem w procesie terapii.

Uzyskane efekty pracy z K. można rozpatrywać w kilku aspektach: w aspekcie dydaktycznym, ogólnorozwojowym, przygotowania do pracy i życia, interakcji społecznych.

1. K. zrealizowała program szkoły podstawowej specjalnej. Opanowała w elementarnym stopniu (w ciągu pięciu lat nauczania) technikę czytania, pisania, liczenia oraz określone wiadomości z różnych dziedzin. Wpływ kształcenia był widoczny w umiejętnym gospodarowaniu posiadaną sumą pieniędzy, korzystaniu z czasopism, w przestrzeganiu zasad higieny itp.

2. Rozbudziły się i ukształtowały zamiłowania plastyczne, muzyczne, rękodzielnicze (szydełkowanie, szycie na maszynie, gotowanie).

3. W wyniku usprawniania manualnego nastąpiła znaczna poprawa w wykonywaniu szeregu czynności. Pojawiła się realna perspektywa pracy zawodowej, którą wykonuje aktualnie systemem nakładczym (montaż elementów elektronicznych).

4. W okresie nauczania postępy w dziedzinie interakcji i komunikacji z otoczeniem nie były satysfakcjonujące. Rezultaty oddziaływania w tej dziedzinie stały się jednak zauważalne w pewnym okresie po zakończeniu nauczania. Tendencja obcowania z ludźmi i uczestniczenia w życiu rodzinnym pojawiała się bardzo wolno. Obecnie jednak obserwuje się w coraz większym stopniu "nastawienie na ludzi", np. spontaniczne zbliżanie się do stołu w czasie wizyty znajomych, reagowanie mimiką na treść rozmów oraz włączanie się do rozmowy.

Stopniowe nawiązywanie kontaktu z dzieckiem, zmiana postawy w stosunku do ludzi, wykształcenie samodzielności w zakresie podstawowych czynności życiowych było możliwe dzięki zaakceptowaniu dziecka przez rodziców, terapeutę oraz najbliższe otoczenie.

PRZYPISY

- ¹ T. Galkowski: Usprawnienie dziecka autystycznego w rodzinie. Warszawa 1980 s. 9
- ² H. Olechnowicz: Wczesny autyzm dziecięcy. Krótka informacja dla rodziców, W: Dziecko autystyczne. Warszawa 1984 s. 93
- ³ E. Schopler, M. Bristol: Dzieci autystyczne w szkołach publicznych. Warszawa 1984 ss. 16-117
- ⁴ T. Galkowski, op.cit. s. 101
- ⁵ Tamże, s. 101
- ⁶ T. Galkowski: Kilka uwag o aktualnych poglądach w dziedzinie autyzmu dziecięcego, *Dziecko autystyczne*. Warszawa 1986, nr ss. 8-9
- ⁷ T. Galkowski: Usprawnienie..., op.cit. ss. 101-103. Porównaj również stanowisko grupy ekspertów do spraw autyzmu w Republice Federalnej Niemiec, *Dziecko autystyczne*. Warszawa 1986 s. 36
- ⁸ Programy szkoły podstawowej specjalnej dla dzieci autystycznych, kl. I-IV red. T. Galkowski. Materiały nie opublikowane. ss. 4-5
- ⁹ T. Galkowski: Zaburzenia osobowości dzieci i młodzieży. Warszawa 1981 s. 7
- ¹⁰ Badanie innymi technikami (m.in. Skalą D. Wechslera) było niezmiernie utrudnione ze względu na brak kontaktu werbalnego.
- ¹¹ A. Czownicka: Podejście interakcyjne w terapii zachowań autystycznych u dzieci, *Psychologia Wychowawcza* 1983 nr 1 ss. 70-84
- ¹² A. Brauner i F. Brauner: Muzyka w terapii wychowawczej dzieci psychotycznych autystycznych, W: Zaburzenia osobowości dzieci i młodzieży (red. T. Galkowski. Warszawa 1981 s. 26)