

Całościowe zaburzenia rozwoju dzieci – spektrum autyzmu

(25 stycznia 2020)

Agata Jardzioch, pedagog, terapeutka, kierownik studiów podyplomowych, Szkoła Wyższa Przymierza Rodzin; **Małgorzata Andrzejewska**, która pracuje w Centrum Terapii Autyzmu; **Anastazja Borowska**, psycholog, terapeutka dzieci z Zespołem Aspergera i z autyzmem; **Mama Dziewczynki z ZA**; **Danuta Rynkiewicz** z synem **Wiktorem**.

Agata Jardzioch

Dzisiaj mamy bardzo ważny temat, który dotyczy terapii autyzmu. Mamy wspaniałych gości, którzy powiedzą o tym jak żyje się z dziećmi ze spektrum autyzmu: jak funkcjonuje rodzina i jak prowadzi się terapię oraz jak diagnozuje się dzieci ze spektrum autyzmu. Na końcu spotkania będzie możliwość zadawania pytań i przekazywania własnych doświadczeń.

Proszę o wypowiedź panią Małgorzatę Andrzejewską, która pracuje w Centrum Terapii Autyzmu. Jest pedagogiem i terapeutą specjalizującym się w diagnostyce dzieci ze spektrum autyzmu.

Małgorzata Andrzejewska

W centrum Terapii Autyzmu SOTIS pracuję od siedmiu lat. Diagnozuję dzieci i prowadzę terapię zarówno grupową, jak i indywidualną. To, co dzisiaj chciałabym państwu powiedzieć to kompendium dotyczące diagnozy. Są dwie ścieżki diagnozy w naszym ośrodku. Pierwsza jest to ścieżka przed diagnostyczna, czyli przesiew. Do przesiewu przyjmujemy dzieci do 4 roku życia. To są krótkie spotkania, często wystarczy jedno, trwające do półtorej godziny, kiedy przyglądamy się, jak dziecko funkcjonuje i staramy się odpowiedzieć na to, czy dziecko jest zagrożone diagnozą w kierunku spektrum autyzmu, czy też to są jeszcze jakieś inne zagrożenia, czy dziecko prawidłowo się rozwija. Czasami tak się dzieje, że kierujemy dzieci do innych specjalistów.

Takie badanie dokonujemy od 8 miesiąca życia, w tym wieku są to bardziej obserwacje i patrzenie na rozwój ruchowy i na rozwój mowy. W tym momencie nie stawiamy jeszcze diagnozy. Obserwujemy to dziecko, patrzymy, czy mamy nad czym pracować, wysyłamy je do odpowiednich specjalistów i kierujemy na diagnozę w odpowiednim czasie. Jeśli natomiast są to dzieci starsze (od 18 miesiąca życia) stosujemy badanie diagnostyczne STAT (Screening Tool for Autism), bardzo proste badanie, które trwa około 20 minut. Jest to narzędzie, które stosuje się w Stanach Zjednoczonych. Pomysł na to badanie było takie, żeby to pielęgniarki wykonywały badanie na całej populacji. Badanie to pozwala określić czy rzeczywiście dziecko jest zagrożone spektrum autyzmu czy też nie. Nie jest to jednak pełna diagnoza. Natomiast już na jednym takim spotkaniu, dziecko, po obserwacji indywidualnej dziecka jesteśmy w stanie powiedzieć, czy dziecko jest zagrożone taką diagnozą czy też nie. Niestety jak dotychczas w Polsce tylko raz przeprowadzono szkolenie z tego zakresu. Jeżeli specjalista przeszedł szkolenie z diagnozy STAT, to cały zespół w danym ośrodku może

korzystać z tego narzędzia. Czyli jeśli ja jestem przeszkolonym diagnostą STAT to cały mój zespół pod moją superwizją może to badanie wykonywać. Jest to narzędzie bardzo szybkie w przeprowadzeniu, dla rodziców natomiast zwykle trudne do przyjęcia. Trudno im zrozumieć, że krótka obserwacja bawiącego się dziecka pozwala nam dać odpowiedź, czy dziecko jest zagrożone diagnozą spektrum autyzmu. Podczas takiego spotkania trzeba wyjaśnić rodzicom na co zwracaliśmy uwagę i dlaczego ewentualnie odpowiedź jest na „tak” w aspekcie zaburzenia rozwoju. Ale czasami rodzice, którzy są mocno zaniepokojeni rozwojem dziecka, kiedy otrzymują informację, że ich dziecko nie jest zdiagnozowane spektrum autyzmu, powinni też otrzymać informację, dlaczego odpowiedź jest na „nie” i że muszą być skierowani do innych specjalistów. To jest przesiew, który nie jest pełną diagnozą. Rodzice nie dostają od nas żadnego dokumentu. To jest dopiero początek drogi.

Nie wszystkie jednak dzieci trafiają do przesiewu. Niektóre dzieci od razu trafiają do diagnozy. Dzieci, które są zagrożone spektrum autyzmu i w STAT wychodzi wynik, który skłania do tego, żeby przeprowadzić taką diagnozę, wtedy wykonujemy pełną diagnozę. Tę diagnozę wystawia zawsze psychiatra i to on decyduje jakie rozpoznanie będzie wystawione. Proces diagnostyczny, w każdej placówce może wyglądać zupełnie inaczej. My współpracujemy z psychiatrami dziecięcymi, specjalizującymi się w spektrum autyzmu. Nasi klienci w ramach diagnozy mają cztery spotkania obserwacyjne. Obserwujemy dzieci w zabawie swobodnej, w zabawie w strukturze, mamy spotkanie z psychiatrą czysto medyczne i spotkanie, kiedy zespół razem z psychiatrą obserwują dziecko i ewentualnie wyjaśniają pewne nieścisłości.

Oczywiście wystawiamy wszelkie potrzebne dokumenty i na podstawie tych dokumentów trzeba rodzicom wyjaśnić kilka spraw. Przede wszystkim trzeba wyjaśnić, dlaczego jest taka diagnoza, jak to wygląda u danego dziecka, jakie są zaburzenia w trzech obszarach triady autystycznej. Po pierwsze w obszarze: społecznym – co się zadziało pozytywnego, a co nas zaniepokoiło i odbiega od normy rówieśniczej. Po drugie w zakresie mowy i komunikacji – trzeba wyjaśnić, bo dla rodziców mowa i komunikacja jest bardzo trudna do zrozumienia, że jeśli oni się z dzieckiem komunikują, jeśli oni z dzieckiem potrafią się dogadać, to często trudno jest im zrozumieć dlaczego diagności mówią, że jest coś nie w porządku. Trzeba też bardzo dokładnie wyjaśniać jak powinno być i jak w prawidłowym rozwoju dane umiejętności powinny wyglądać i to nie tylko w zakresie mowy werbalnej, ale też w mowy niewerbalnej, a także w zakresie proszenia – tego, że dziecko czasami używa nas jak przedmiotu. Dla rodzica jest to pozytywne, gdyż rodzic uważa, że dziecko się z nim komunikuje, pokazuje co chce, bierze jego rękę i coś nią wykonuje. Trzeba wyjaśnić rodzicom, że to jest użycie człowieka jako przedmiotu, a nie komunikacja z drugą osobą i że dziecko nie ma intencji komunikacyjnej w stosunku do drugiej osoby. To trzeba bardzo mocno nakreślać rodzicom i wyjaśniać, żeby po prostu zrozumieli o co chodzi. Następnie kontekst stereotypii i rytuałów. Tutaj trzeba omówić, że coś co jest zwykłym przyzwyczajeniem dziecka może być zaburzeniem rozwojowym i ewentualnie dlaczego odbiega takie zachowanie od normy. Na ostatnim spotkaniu opowiadamy jak się dziecko w czasie wszystkich obserwacji diagnostycznych zachowywało, co nas zaniepokoiło, mówimy co było też poprawnego w zachowaniu dziecka.

Na ostatnim spotkaniu diagnostycznym omawiamy także dokumenty, jakie psychiatra wystawia. Do tych dokumentów oczywiście należy diagnoza i parę dodatkowych dokumentów. Na przykład dokument, z którymi rodzic zwraca się do poradni pedagogiczno-psychologicznej prosząc o tak zwane kształcenie specjalne. Jeżeli dziecko dostaje opinię dotyczącą potrzeby kształcenia specjalnego placówka edukacyjna dostaje dużo wyższe

finansowanie. Jest to ważne, gdyż dofinansowanie dzieci ze spektrum jest znacząco wyższe i placówka może sobie pozwolić na dodatkową terapię czy logopedyczną czy terapię integracji sensorycznej, czy w rehabilitacji. Kolejny dokument, który jest trudny do przyjęcia dla rodziców, to dokument dotyczący orzeczenia o niepełnosprawności. Kiedy dajemy ten dokument rodzic często pierwszy raz słyszy, że jego dziecko może być nie w pełni sprawne. Jest to dla rodzica często najtrudniejszy dokument do przyjęcia. Tłumaczymy również, że ten dokument, w aspekcie edukacji, nie jest potrzebny. To jest dokument, który ma ułatwić rodzicom organizację pewnych spraw również finansowych. Dzięki temu mogą skorzystać z różnego rodzaju ulg, dofinansowań, zwolnienia z podatku. Rodzice nie muszą pokazywać tego dokumentu w placówkach edukacyjnych. Ten moment przy przekazywaniu diagnozy zwykle jest bardzo trudny.

Kiedy rodzic dostaje diagnozę dostaje też zalecenia, które są dostosowane do funkcjonowania dziecka, bo każde dziecko ze spektrum autyzmu jest inne. To są zwykle zalecenia do różnego rodzaju terapii bądź do pracy z nauczycielem wspomagającym. Nasz ośrodek zajmujemy się dziećmi w wieku przedszkolnym więc głównie diagnozujemy dzieci w wieku przedszkolnym. Staramy się też wesprzeć dzieci, aby po zalecanej terapii i odpowiednim wspomaganiu, po okresie przedszkolnym dali sobie radę w środowisku szkolnym. Oczywiście zajmujemy się też terapią, zapraszamy więc do nas rodziców, którzy są tym zainteresowani współpracą. Pracujemy w amerykańskim modelu NPDC (National Professional Development Center on ASD), który dopuszcza metody i techniki, które są zbadane naukowo. Rodzaje terapii są różne. Można je dostosować według swojego wyboru, natomiast podkreślamy, że to jest ważne, żeby te metody, którymi będzie dziecko pracowało były skuteczne i przebadane w aspekcie efektywności. Oferujemy również diagnozę funkcjonalną, którą wykonujemy gdy jesteśmy na etapie rozpoczęcia terapii.

Agata Jardzioch

Dziękujemy, pani Małgorzato, za te cenne informacje dotyczące diagnostyki i narzędzi. To jest niezwykle ważne, żeby wiedzieć w jaki sposób diagności pracują z dzieckiem, uzyskując informacje niezbędne do projektowania terapii. Zapraszam teraz panią, która się zajmuje terapią, panią psycholog Anastazję Borowską, która współpracowała z fundacją Synapsis.

Anastazja Borowska

Rozpocznę od pytania: diagnoza i co dalej? Ja pracuję w trzech przedszkolach. Jedno z nich jest terapeutyczno-integracyjne. Praca psychologa w przedszkolu wygląda mniej więcej tak: powiedzmy, że przyszedłam do nowej pracy, tak jak państwo po studiach. Pierwszego września przychodzi do mnie pani dyrektor i mówi, że mamy dziecko z orzeczeniem, za tydzień mamy spotkanie z mamą. W tym czasie rozmawiam z nauczycielem grupy i innymi pracownikami, którzy mają styczność z dzieckiem dla którego zespół terapeutyczny ma stworzyć IPET (Indywidualny Plan Edukacyjno-Terapeutyczny). Szukam tego dziecka, idę do sali przeprowadzam obserwacje, rozmawiam z panią nauczycielką, robię wywiady, jak zachowuje się dziecko i jak przebiega/przebiegała adaptacja jego w przedszkolu. Spotykam się z rodzicami, robię z nimi wywiad. Oczywiście obowiązuje nas zrobienie wielospecjalistycznej oceny rozwoju i indywidualny program terapii. Nieraz widzimy dziecko po raz pierwszy, a już musimy mieć wiedzę na jego temat. Robimy dokumentację rzetelnie i dokładnie. W przypadku kontroli mówię, że obserwujemy dziecko i że jesteśmy w trakcie wielospecjalistycznej oceny rozwoju. Po ukończeniu wielospecjalistycznej oceny piszemy

IPET (mówię w liczbie mnogiej bo opracowuje go cały zespół terapeutyczny: nauczyciel, nauczyciel wspomagający, dyrektor, musi być też pedagog specjalny, logopeda i rodzic). Z tą wielospecjalistyczną oceną i programem terapii dobrze by było, gdyby zapoznali się wszyscy nauczyciele (języka angielskiego, religii, tańców itp.). W tych dokumentach jest przede wszystkim informacja o to jakie warunki powinniśmy stworzyć dziecku w placówce aby mogło rozwijać się, oraz o indywidualnych potrzebach dziecka, mocnych stronach i trudnościach. Ważne jest żeby zobaczyć co dziecko umie, czego nie umie, jak funkcjonuje i nad czym będziemy pracować. Pracujemy nie na tych umiejętnościach, których dziecko nie ma, tylko na tych, którymi chociaż trochę umie (najbliższa strefa rozwoju).

Przychodzi dziecko do mnie na zajęcia i mówię: „No, cześć, Maksio. Teraz popracujemy i na koniec będzie niespodzianka”. Jak myślicie jak on się czuje? Spokojnie siada? Nie, on jest bardzo zestresowany. On nie wie kiedy będzie początek, koniec i co będziemy robić na tych zajęciach, nie mówiąc już o niespodziance, ponieważ dzieci ze spektrum potrzebują wiedzieć co ich czeka. Oczywiście wcześniej pytam rodzica co lubi dziecko - to jest podstawa, bez motywacji jest bardzo trudno, dzieci często nie chcą robić to co sprawia im trudność.

Trzeba polubić to dziecko. Trzeba zobaczyć w nim zwyczajne dziecko, które lubi się bawić, lubi być lubiane, dowartościowane. Gdy to zobaczymy, będzie nam dużo łatwiej, bo często trudności w pracy wynikają z tego, że dziecko czuje z naszej strony jakąś niechęć, lęk. Często obawiamy się trudnych zachowań dziecka. Nie trzeba się tego bać. Musimy zrozumieć o co chodzi, zrozumieć potrzeby, często wynikające z zaburzeń integracyjno-sensorycznych, zmęczenia. Praca terapeutyczna z dzieckiem ze spektrum jest bardzo trudna i jeśli nie lubimy naszych dzieci to ryzyko wypalenia zawodowego jest bardzo wysokie.

Nie ma tak, że pracujemy według jakiejś konkretnej metody. Oczywiście podstawowe założenia, to wszystko jest wiedza, która trzeba mieć, którą trzeba dostosować indywidualnie do dziecka. Każde dziecko jest absolutnie inne. Ma inne potrzeby, inne zainteresowania, ukryte talenty, ma swoje potrzeby, trudności i metody pracy trzeba do tego dostosować. Możemy w terapii stosować elementy np., metody behawioralno-poznawczej, jednocześnie wykorzystywać metody wspomagające, tak jak PECS-alternatywną komunikację.

Myślę, że najważniejsza jest więź z dzieckiem, którą tworzymy i rodzina. Jeżeli mamy dziecko w terapii, to nie zapomnijmy o rodzinie, bo to jest jego dom, jego baza. To co w szkole czy w przedszkolu to jest tylko fragment, a podstawą jest rodzina. Jak rodzina będzie zadbała, jak rodzic zaakceptuje dziecko z jego wszystkimi deficytami, trudnościami to będziecie państwo mieli 80% powodzenia w terapii.

Agata Jardzioch

Bardzo dziękuję za przekazanie nam praktycznych uwag wynikających z pani doświadczenia. Chciałabym zwrócić uwagę na to, co pani powiedziała o więzi. Tworzenie relacji jest niezwykle ważne. Budujemy relację i dopiero na bazie relacji pojawia się motyw wysiłku. Bardzo pani dziękuję. Zapraszam teraz mamę dziewczynki z ZA. Pani powie nam o funkcjonowaniu rodziny, w której jest dziewczynka z zespołem Aspergera.

Mama Dziewczynki z ZA

Bardzo serdecznie dziękuję za zaproszenie. Jesteśmy rodziną prawie pełnoletnią. Mamy 18-letni staż małżeński. Mamy trzy córki, w wieku dwanaście, dziesięć i osiem lat. Dwie z nich mają zespół Aspergera. To, że jesteśmy tutaj i że państwo są tak liczny gronem,

które chce pracować z dziećmi jest dla nas bardzo ważne. Chodzi o to, żeby nauczyciele byli otwarci na nasze dzieci, żeby chcieli je zrozumieć, żeby je doceniali. Dzieci bardzo często inaczej funkcjonują w domu, a inaczej w środowisku szkolnym. Myślę, że dobrze, że coraz więcej na temat spektrum autyzmu, na temat Aspergera dociera do nauczycieli, szczególnie Aspergera u dziewczynek. Dziewczynki są wysoko funkcjonujące, co powodowało, że jeszcze kilka lat temu jak byłam mamą dziecka przedszkolnego i mówiłam, że martwię się o swoje dziecko, że mam wrażenie, że ono inaczej funkcjonuje, to każdy mnie uspokajał. Mówiono, że wyrośnie, że to jest kwestia czasu. W związku z tym do dziś jedna z naszych córek oficjalnie nie ma postawionej diagnozy. Natomiast my, ponieważ żyjemy z tym problemem już lat prawie dziesięć, a mój mąż, przejrzał praktycznie już całą dostępną literaturę na ten temat, możemy powiedzieć, że naprawdę „zaprzyjaźniliśmy się” z Aspergerem. Dzieci z Aspergerem są bardzo wycofane i z tej perspektywy zdają sobie sprawę, że będąc nauczycielem w pierwszej kolejności koncentrowałabym swoją uwagę na dzieciach, które stwarzają problemy, a nasze córki w szkole nie sprawiają absolutnie żadnych problemów wychowawczych. One bardzo często były niewidoczne, natomiast później często musiały odreagować swoje stresy w domu. My tego nie rozumieliśmy. Pamiętam jak najstarsza córka przychodziła z przedszkola, kładła się na podłodze i krzyczała. Jediną metodą jaką wypracowaliśmy było to, że przychodziła do mnie i mnie ścisnęła. Miała 5 lat, a ja myślałam, że „ducha” wyzionę, bo tyle w niej było siły. Natomiast to jej bardzo pomagało.

Długo czekaliśmy na pomoc. Byliśmy bezradni. Obecnie jesteśmy na takim etapie, że myślę, że większość osób na podstawie zachowania starszej córki, by nie rozpoznała, że ma zespół Aspergera. Dużo się mówi na temat terapii, natomiast mało jest osób, które wiedzą, że terapia musi trwać *non stop*. To nie jest tak, że możemy chodzić dwa razy w tygodniu na terapię, terapię sensoryczną i to na pewno pomoże. To są w rzeczywistości tysiące godzin. Czas, który nasze dziecko spędza w domu i w szkole. My jako rodzice nie jesteśmy profesjonalnymi terapeutami. Każdy dzień jest bardzo ważny w doświadczeniu naszego dziecka. Bardzo dużo ćwiczyliśmy różne sytuacje społeczne, bo problemy w sferze społecznej przechodziły na problemy w sferze emocjonalnej. To się niestety wzajemnie nakręca tak, że nasza dziesięcioletnia córka zamyka się w pokoju. Ona jest teraz w czwartej klasie i jak rozmawialiśmy z nauczycielami przedmiotów, to oni nic nie zauważali. Dopiero jak mieli własne doświadczenia z zespołem Aspergera to spowodowało, że zaczęli się z nami zgadzać, że to nie są zwyczajne zachowania dziecka. Tutaj mam całą listę zachowań naszego dziecka, które nam pomogły uzyskać potwierdzenie, że nasza córka ma zespół Aspergera. My dzisiaj nie bylibyśmy w stanie przyjść z nią tutaj. Dla niej obecność w tak dużej grupie, nawet jakby miała nie powiedzieć słowa, byłaby ogromnym stresem. Wiedząc to, nie byliśmy nawet w stanie jej tego zaproponować. Mogę podać przykład z poprzedniego tygodnia. Mieliśmy wizytę duszpasterską, przyszedł ksiądz z naszej parafii. Jesteśmy co tydzień w kościele, jest to ksiądz znany, ma takie same nazwisko jak my, więc go ciepło przyjęliśmy, natomiast nasza córka nie wyszła z pokoju. Dla niej fakt, że pojawia się obca osoba w domu, jest stresujący. Jak chce wyjść do koleżanek, to jej ciekawość i zainteresowanie, jak koleżanka mieszka, jaki ma pokój, jakie zabawki, przewyższa potrzebę kontaktu społecznego. Jeśli jakieś dziecko organizowało urodziny w ciekawym miejscu, to ona chętnie w nich uczestniczyła. Jeżeli natomiast to miejsce było już jej znane tego zainteresowania miejscem nie było i w związku z tym spotkania z innymi dziećmi nie było.

Dużo też było problemów pokarmowych. Musieliśmy szybko zrezygnować ze stołówek. Mamy bardzo często problemy związane z integracją sensoryczną, a w stołówce jest tłok, czyli dotyk, zagrożenie bliskością innych osób. To jest problem. A wiemy, że u dziecka,

które nie zje pojawiają się kolejne problemy z funkcjonowaniem po wielu godzinach spędzonych w szkole.

Mamy też u naszej córki duże poczucie przynależności do pewnych rzeczy. Stereotypia, o której się mówi, jest dobrze nam znana, na przykład, jeśli chodzi o ubiór. Nasza córka miała kilka ubrań, które lubiła i nie chciała ich zmieniać. Stale chodziła w tym samym. Często też te ubrania nie były odpowiednie do pogody. Ponieważ się tak przyzwyczała, zmiana temperatury nie miała dla niej większego znaczenia. To samo dotyczyło fryzury, był problem z pójściem do fryzjera, problem jakiegokolwiek zmiany fryzury. Miała po prostu swoje przyzwyczajenia i brak tej otwartości na zmianę. To też powoduje problemy z zakupami. Trzeba spędzić pół dnia szukając jednego ubrania. Zakupy są bardzo trudnym wyzwaniem. Spędzamy mnóstwo czasu mierząc różne rzeczy. Zamykanie się w pokoju, określony układ rzeczy na półkach. Jeżeli chodzi o jej rzeczy, które są w miejscach ogólnodostępnych dla pozostałych domowników, szczególnie w łazience, to w jakichś trudnych okresach ona zabiera wszystkie swoje kosmetyki i trzyma je w pokoju. To są te zachowania, których większość nauczycieli zapewne nie doświadcza. Jak ja bym opowiedziała o tym wszystkim nauczycielom, to większość z nich nie uwierzyłaby, że nasza córka tak zachowuje się w domu, bo w szkole to dziecko bardzo stara się dostosować. Towarzyszy jej tam ogromne napięcie, aby się dostosować. Ciężkim dla niej przeżyciem był wyjazd na „zieloną szkołę”. W szkole jest dziecko pięć do sześciu godzin po czym wraca do domu i może spokojnie odreagować, wejść w ten swój świat, w którym się dobrze czuje – chociaż nie zawsze się dobrze czuje, bo często odreagowuje. A na zielonej szkole jest 24 godziny na dobę z innymi dziećmi. Sam fakt przebywania w tak dużej grupie już był ogromnym stresem a ona musiała odreagować tam na miejscu, w trakcie tego wyjazdu. To był bardzo trudny dla niej okres. Rozmawialiśmy codziennie wieczorem przez telefon, po to żebyśmy byli ze sobą po prostu. Wychowawcy mówili, że te rozmowy z mamą były dla niej bardzo pomocne. One wyciszały. To były trudne rozmowy. Ona często płakała. Często chciała, żeby ją po prostu odebrać. Natomiast mieliśmy świadomość, że dziecko musi mieć strefę komfortu. To jest naturalne. Trzeba zawsze się starać, żeby dziecko miało poczucie bezpieczeństwa w szkole, takiej otwartości, zrozumienia, ale też na pewno było motywowane do różnego rodzaju działań, które nie są terapią. Na indywidualnej terapii cała uwaga jest skupiona na tym dziecku, ale w trakcie godzin w przedszkolu nie można się tak skoncentrować na tym jednym dziecku. Tym niemniej warto i to tym bardziej będzie owocować jeśli dziecko będzie angażowane w różnego rodzaju doświadczenia, żeby nie miało łatwości wycofania się.

Agata Jardzioch

Widzimy jak niezwykle ważna jest współpraca między rodzicami, którzy są skarbnicą wiedzy o swoim dziecku. Przed nami jeszcze jeden rodzic wraz ze swoim dzieckiem. Pani Danuta Rynkiewicz z Wiktorem.

Danuta Rynkiewicz

Jestem studentką studiów podyplomowych z pedagogiki specjalnej, a to jest mój syn Wiktor, ma jedenaście lat. Jako dziecko z zespołem Aspergera został zdiagnozowany w wieku pięciu lat, natomiast wcześniejszą diagnozę wstępną miał już w wieku trzech lat. Od trzeciego roku życia jest w terapii różnego rodzaju, które pomagają zniwelować jego deficyty, dysfunkcje, które utrudniają mu funkcjonowanie. Pomyśleliśmy z Wiktorem, że przeprowadzę z nim wywiad. Wiktor jako małe dziecko bardzo nie lubił występów

publicznych i nie występował na przedstawieniach, z czasem jednak polubił występy publiczne i teraz występuje *solo* bardzo często na różnych akademiach, dlatego myślę, że to nie będzie dla niego problemem.

Wiktor, co ty myślisz o zespole Aspergera?

Wiktor

Myślę, że może on być najlepszym przyjacielem lub największym wrogiem, w zależności od tego jakie ma się zainteresowania. Dla mnie jest najlepszym przyjacielem, ponieważ nie mam zbyt wielu aspiracji fizycznych, nie jestem zainteresowany byciem sportowcem.

D.R. A co ci się w zespole Aspergera najbardziej przydaje?

W. Bardzo dużo jest rzeczy, które mnie interesują, chociaż może mniej przydaje się to, że jestem bardziej dorosły niż moi rówieśnicy.

D.R. Twoi rówieśnicy. Czy masz przyjaciół, znajomych, co myślisz o relacjach z nimi?

W. Nie mogę powiedzieć, że mam przyjaciół, tylko raczej znajomych. Chciałbym mieć przyjaciół, ale nie chciałbym spotykać się z nimi po szkole, ponieważ to zabiera zbyt dużo mojego czasu.

D.R. A co do czasu wolnego, to jak lubisz go spędzać?

W. Głównie siedząc przed komputerem. Szukam różnych konceptów do gier, które mnie interesują.

D.R. A co, oprócz gier komputerowych, jest w kręgu twojego zainteresowania?

W. Mam dużo zainteresowań: język japoński, język angielski, biologia. Najbardziej mikrobiologia. Trochę też, chociaż już mniej chemia. A i historia.

D.R. Nie wspomniałeś o programowaniu?

W. Nie wspomniałem o programowaniu komputerowym, ponieważ chciałbym tworzyć gry, a mama powiedziała, co mam w kręgu zainteresowań oprócz gier komputerowych.

D.R. To jest właśnie dziecko ze spektrum. Precyzyjne pytanie wymaga precyzyjnej odpowiedzi.

A co jest dla ciebie trudne w zespole Aspergera?

W. Zdecydowanie kontrolowanie moich emocji. Potrafię się zdenerwować z błahych powodów. A poza tym mam jeszcze problemy z relacjami, ponieważ nie mam mocnej potrzeby interakcji międzyludzkich.

D.R. Interakcje międzyludzkie masz łatwiejsze z rówieśnikami czy z osobami dorosłymi?

W. Muszę powiedzieć, że chyba z osobami dorosłymi, a zdecydowanie z osobami dorosłymi, które dobrze znam. Na przykład, z moimi nauczycielami, albo z mamą.

D.R. A najbardziej o czym lubisz rozmawiać z osobami dorosłymi?

W. Jeżeli to nauczyciele, to na pewno o różnych rzeczach czego uczą, jeżeli jestem zainteresowany. Lubię też rozmawiać z innymi osobami o moich zainteresowaniach.

D.R. W związku z zespołem Aspergera masz też problemy z aktywnością fizyczną. Tak jak wspomniałeś nie lubisz aktywności fizycznej i nie przeszkadza ci to. Ale ta sprawność fizyczna jest bardzo ważna w życiu. Jak ty ćwiczysz, żeby ta sprawność fizyczna była lepsza?

W. Chodzę na karate, ćwiczę na wuefie, prawie każdego dnia ćwiczę z mamą.

D.R. U osób z zespołem Aspergera są trudności z akceptacją zmian. Co ty o tym myślisz?

W. Na pewno nie lubię jak muszę oddać jakieś ubrania, które na mnie już nie pasują. Albo jak się przeprowadzaliśmy.

D.R. A lubisz wybrane potrawy, czy lubisz wszystko jeść co mama daje? Czy w stołówce szkolnej też wszystko zjadasz?

W. Zdecydowanie nie zjadam wszystkiego co jest w szkolnej stołówce. I bardzo nie lubię kiedy jest jedzenie wytrawne zmieszane ze słodkim. Bardzo mnie to obrzydza.

D.R. A jeszcze jakieś nadwrażliwości sensoryczne? Czy masz jakieś z tym problemy?

W. Mam problemy z nadwrażliwością słuchową. Kiedy klasa hałasuje, to jest dla mnie bardzo denerwujące.

D.R. A dzwonki w szkole?

W. Też zdecydowanie przeszkadzają. Na szczęście teraz jest tylko dzwonek na początek lekcji. Chociaż to powoduje, że nauczyciel może przeciągać lekcję, ale to już nie na temat.

D.R. A co robisz jak jest taki duży hałas? Jak sobie pomagasz znosić tą niedogodność?

W. Odczuwam to mniej niż kiedyś, ale wtedy zatykam uszy.

D.R. Gdy Wiktor był młodszy i ta nadwrażliwość była bardzo duża używał słuchawek wyciszających, zarówno we przedszkolu jak i w szkole. To mu bardzo pomagało. A co ty myślisz o swoich rówieśnikach?

W. Niektórzy są mili, a inni są absolutnie skandaliczni.

D.R. Co cię oburza w ich zachowaniu?

W. To, że zakłócają lekcje i strasznie źle się traktują, na przykład, kiedy dręczyli jednego kolegę, który miał niepełnosprawność.

D.R. Czyli przeszkadza ci to, że nie przestrzegają zasad?

W. Tak. Ja sam próbuję przestrzegać zasad. I to może być związane z moim brakiem empatii.

D.R. Czyli zasady są dla ciebie ważniejsze niż uczucia?

W. Tak. Są dla mnie ważniejsze niż uczucia.

D.R. A jakie są twoje uczucia do zwierząt?

W. Nie rozumiem do końca o co chodzi?

D.R. Nie masz uczuć empatii do ludzi, ale może masz jakieś uczucia do zwierząt?

W. Tak, na szczęście moja empatia do zwierząt jest chyba większa niż do ludzi.

D.R. A powiedz mi jeszcze, jakie jest twoje życie codzienne. Co w twoim życiu codziennym sprawia ci największą trudność?

W. W życiu codziennym oprócz tego, że nie nadążam za klasą, też jest problemem to, że czasami rzeczy się zmieniają, a ja oczywiście nie lubię zmian.

D.R. Nie nadążasz za klasą. W sensie tempa pracy, tak?

W. Tak. W sensie tempa pracy. Uczę się tak samo szybko jak oni, tylko pracuję nie tak szybko jak trzeba.

D.R. I jeszcze ostatnie pytanie. A co z planowaniem dnia i pilnowaniem realizacji planów? Czy to jest dla ciebie problem?

W. Nie jest to takie trudne, jeśli ktoś inny przygotowuje plan. Jest ważne pilnowanie czasu. Tu, pomaga mi budzik w telefonie.

D.R. Czy chciałbyś jeszcze powiedzieć o jakichś zaletach tego, że masz zespół Aspergera, czy chciałbyś w ogóle jeszcze coś powiedzieć?

W. Na pewno zaletą jest większa kreatywność. Poza tym są też inne zalety, ale nie zauważa się ich tak bardzo.

D.R. A jak myślisz, kim będziesz w przyszłości?

W. Będę programistą, chociaż widząc moje zainteresowania mam bardzo dużo różnych okazji na karierę.

Danuta Rynkiewicz

Wiktor, tak jak wspomniałam był zdiagnozowany wstępnie w wieku trzech lat i od trzeciego roku życia miał terapię integracji sensorycznej, którą – jak uważam – w tym wczesnym wieku jest niezwykle istotna i wielokierunkowa. W związku z tym wydaje mi się, że jest kluczowa dla dzieci z zespołem Aspergera. Ma cały czas terapię logopedyczną i pedagogiczną. Uważam, że najwcześniejsza z możliwych diagnoza jest bardzo istotna, ponieważ tym dzieciom się pomaga. Jeżeli jest dziecko zdiagnozowane, ma orzeczenie o wspomaganiu rozwoju czy o specjalnych potrzebach edukacyjnych, to dostaje cały pakiet wsparcia specjalistycznego, które jest niezwykle istotne. Wiktor jako małe dziecko miał bardzo dużo problemów z występami publicznymi, miał bardzo dużo problemów z relacjami, z tym, żeby się wypowiadać w jakikolwiek sposób publicznie. Miał też dużo emocjonalnych i agresywnych zachowań. Teraz tych agresywnych zachowań praktycznie nie ma. Była agresja wobec siebie i innych dzieci. W tej chwili te zachowania zostały wypracowane i potrafi już inaczej rozładować te emocje, które się w nim gromadzą. Ja mam takie podejście: uważam, że trzeba tym dzieciom codziennie dawać jakieś małe wyzwania, nie chronić przed wszystkim. Oczywiście unikać sytuacji bardzo stresowych i tworzyć odpowiednie komfortowe warunki przechodzenia przez trudności. Żeby zauważyły, że na świecie jest wiele różnych sytuacji, które są niekomfortowe, również dla osób neurotypowych, tylko trzeba się nauczyć odpowiednio na nie reagować.

Agata Jardzioch

Bardzo dziękuję tobie Wiktor za bardzo cenne informacje, które przekazałeś naszym przyszłym nauczycielom, żeby wyłapali te cechy pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu. Czy mają państwo pytania do naszych prelegentów?

Dyskusja

Agata Jankowska

Chciałabym zapytać Wiktora jakie gry lubi. Jakie byś polecił gry, takie rozwijające, właśnie dla takiego dziecka jak ty z zespołem Aspergera?

Wiktor

Akurat nie znam zbyt wielu gier rozwijających. To bardziej świat bierze w tym udział, żeby mnie dostosować. A gry dla mnie są po prostu źródłem relaksu, bardziej zabawy.

Maria Imbierowicz

Mam dwa pytania. Pierwsze jest do matki dziewczynki z ZA. Zapisalam sobie wszystkie pani obserwacje, w tym niechęć do zmiany ubrań. Nasz syn przyjechał z obozu w tej samej koszulce, w której wyjechał. Mam więc pytanie, co jest tym czymś, co naprawdę daje pani ten znak zapytania, bo te wszystkie rzeczy, które pani wymieniła można znaleźć u każdego dziecka.

Mam też pytanie do Wiktora: Czy myślisz, że byłoby fajnie się z kimś zaprzyjaźnić?

Mama Dziewczynki z ZA

To co nas niepokoi, to ilość różnego rodzaju czynników niepokojących i kierunek w jakim to zmierza. Na początku widziałam, że nasze dziecko, które miało dwa lata wszystko chce, ale nie może zrobić żadnego kroku. Jest zablokowana w swoim ciele. Żadne dziecko nie powie od razu obcemu „dzień dobry”. Nie mogę jej nigdzie zostawić na sekundę samej, bo cały czas musimy być razem. To jeszcze nie ten etap. W naszym przypadku w wieku szkolnym widzimy problem, że ona nie mówi „dzień dobry” osobom, które zna i to nie wynika ze złego wychowania, tylko z tego, że to jest dla niej zbyt trudne. Myślę, że najważniejsze jest jak najszybciej zdiagnozować. Z perspektywy lat wydaje się, że to co robiliśmy nie mogliśmy zrobić dużo lepiej. Widać postępy i zmianę na lepsze. Moja trzecia córka jest neurotypowa i gdy wróciła po „zielonej szkole”, to jeszcze nigdy nie było takiej brudnej wody po kąpielii kogokolwiek. To mnie absolutnie nie zdziwiło, bo nie miała na to czasu. I to, że pani syn wrócił w tej samej bluzie, to jest bardzo typowe. Nasze dziecko mówi, że jakby mogła to chodziłaby codziennie w tej samej bluzie i prosi, żeby jak najszybciej ją uprać, bo ona w sobotę znowu chce ją włożyć. To jest dziewczynka, która zakłada skarpetki i w ciągu dnia stwierdza, że ona chodziła boso, to minęły dwie godziny i w związku z tym teraz musi założyć nowe. Przecież nie założy skarpetek, w których już chodziła. W ciągu dnia potrafi zużyć cztery pary skarpetek, jeżeli w tym czasie zdejmowała je ze stóp. Był czas, że chodziła i myła ręce 20 razy dziennie. Jak wychodziła na zewnątrz to brała ze sobą żel do dezynfekcji rąk, żeby zachować czystość. Brzydziła się dotykać wielu rzeczy, a już jak dotknęła, to musiała coś zrobić z tymi rękami. Gdy pojechaliśmy pierwszy raz nad morze to mieliśmy ogromny problem, bo nie chciała wchodzić na piasek. To było dla niej obrzydliwe uczucie mieć pod stopami piasek. Jestem przekonana, że czasem ucieka nam wiele przykładów, ale jest ich na tyle dużo, że są podstawą do myślenia, że coś jest nie tak. Zdaję sobie jednak sprawę, że mogą być one niewidoczne w szkole, bo dziecko tam stara się dostosować i później odreagowuje w domu i to w najgorszy możliwy sposób. Przynajmniej tak jest u dziewczynek wysoko funkcjonujących, u chłopców może jest inaczej i dlatego być może szybciej się ich diagnozuje.

Wiktor

Jeżeli chodzi o to czy chciałbym się z kimś zaprzyjaźnić. To myślę, że tak, tylko żeby ta przyjaźń nie zajmowała zbyt dużo mojego czasu wolnego.

Agata Jankowska

Chciałabym się jeszcze zapytać, czy dla takiego dobrze funkcjonującego dziecka z zespołem Aspergera zalecane jest chodzenie do klas integracyjnych, czy też może dobrze funkcjonować w klasie zwykłej. Czy się kierować przy wyborze?

Danuta Rynkiewicz

Mój syn chodzi do szkoły publicznej, ale do oddziału integracyjnego. I w momencie kiedy rozpoczynał szkołę nie był dobrze funkcjonujący. Był wysoko funkcjonującym dzieckiem z zespołem Aspergera, ale nie był dobrze funkcjonujący. Jeśli byłby jeden nauczyciel w klasie, to on by sobie nie poradził. Dlatego Wiktor od początku miał nauczyciela wspomagającego, który poświęcił naprawdę bardzo dużo czasu Wiktorowi. Łącznie było pięcioro dzieci z orzeczeniami różnego typu. Natomiast faktycznie trafiliśmy na wspaniałą panią nauczycielkę wspomagającą i prowadzącą również. Bardzo dużo zawdzięczamy szkole, nastawieniu nauczycieli i szkoły. Wszyscy byli bardzo otwarci na te dzieci i chcący im pomagać, co niestety nie w każdej szkole występuje. Na forach

internetowych można przeczytać, co się dzieje w innych szkołach. My mieliśmy też takie doświadczenie, ponieważ do zerówki zapisałam Wiktora najpierw do szkoły prywatnej w naszej okolicy. Wydawało mi się, że szkoła ta, jako mała, będzie bardziej podążała za dzieckiem. Tak przynajmniej była reklamowana. Myślałam, że będzie to szkoła bardziej odpowiednia dla Wiktora niż nasza publiczna szkoła rejonowa, która jest dosyć duża i nie ma żadnego doświadczenia, jeśli chodzi o pedagogikę specjalną. Okazało się jednak, że nauczyciele w tej szkole prywatnej zupełnie nie są zainteresowani wsparciem dziecka z orzeczeniem. Oni nie mieli żadnej wiedzy na temat dzieci z zespołem Aspergera, pomimo tego, że dostali wszystkie opinie i orzeczenie, nie zrobili nic, żeby dziecku pomóc. Dlatego bardzo ważne jest, żeby nauczyciele mieli świadomość, że ich rola jest ogromna.

Agata Jardzioch

Niestety czas nas goni i już musimy kończyć to spotkanie o dzieciach z zespołem Aspergera. Zdaję sobie sprawę, że temat jest tak szeroki, że na jednym spotkaniu nie jesteśmy w stanie go wyczerpać, ale zatoczyliśmy koło, zobaczyliśmy realia związane z diagnozą. Pani Małgorzata opowiedziała nam o możliwościach przesiewowych. Później mówiliśmy o terapii. Nie możemy powiedzieć, że terapia przyniesie zawsze sukces w dorosłym życiu. Jednakże sukces społeczny i rozwojowy bez wsparcia terapeuty, bez wsparcia nauczycieli, którzy dostrzegają, potrzeby dziecka, gdzie każde z nich jest inne, jak widać na przykładzie Wiktora, nie będzie możliwy. Każde dziecko jest wyjątkowe. Każde traktujmy jako wyjątkowe. Współpracujmy z rodziną, bo rodzina jest skarbnicą wiedzy. To rodziny są najbardziej zmotywowane do tego, żeby pomóc swoim dzieciom. Dzięki ich pomocy nasza praca przynosi więcej sukcesów.