

Mgr Przemysław Kieźel  
*Doktorant Instytutu Psychologii  
Polskiej Akademii Nauk*

## Jakość życia osób z autyzmem i ich rodzin

### **Abstract:**

#### **The quality of life of people with autism and their families**

In this article the author analyses the situation of a person with autism and their family from the moment of birth until their adult life. The author shows the concept of 'the quality of life' from different perspectives and presents the complexity of the problem connected with disability. He analyses the consequences resulting from the autism spectrum disorders, both for the child and their parents. The author describes the situation of the child's parents and the difficulties they have to face and also the process of accepting their child's disability that parents have to go through. He presents the conditions of effective help for the child and their family such as screening diagnosis, early clinical diagnosis, the choice of the properly prepared institution to guarantee specialist educational help and educational, upbringing and care conditions adapted to child's needs and psychophysical abilities. The author also presents the aspects of cooperation of specialists, teachers and tutors with the child's parents and underlines the importance of building the feeling of parents' strengths. Moreover, he describes the situation of people with autism after finishing education and entering independent adult life. He also shows governmental and non-governmental forms of support for, among other people, people with autism and their families.

### **Wstęp**

Życie człowieka to proces nieustających zmian związanych z ciągłym rozwojem. Człowiek rozwija się na wielu płaszczyznach. Zachodzą w nim zmiany zarówno biologiczne, jak i psychiczne, zmiany w zachowaniu, zmiany na poziomie struktur umysłowych, w strukturze osobowości czy w relacjach z otoczeniem. Jednym z integralnych zagadnień związanych z troską o rozwój jest jakość życia i poczucie jakości życia.

Zagadnienie jakości życia dotyczy każdego człowieka. Każdy w mniejszym lub większym stopniu zabiega o to, aby jakość jego życia była odpowiednia. Ale co to tak naprawdę oznacza? Co to jest jakość życia? Jakie są wyznaczniki tego, że jakość życia jest odpowiednia? Z całą pewnością nie da się sformułować jednej prostej odpowiedzi. Jedni będą traktować to pojęcie bardzo szeroko, dla innych będzie oznaczać tylko wybrane zagadnienie, czy pewne elementy życia, istotne z punktu widzenia jednostki. Nie ulega wątpliwości, że jest to pojęcie złożone. Dodatkowo,

warto podkreślić, że nie należy zamiennie traktować terminów – „jakość życia” i „poczucie jakości życia”. Pierwszy z nich odnosi się do oceny obiektywnej, gdzie wnioski na temat jakości życia są formułowane na podstawie informacji płynących z zewnątrz, a poczucie jakości życia należy rozpatrywać w kontekście subiektywnego ustosunkowania się do życia (Wysocka, 2011, s. 17). Taka sytuacja jeszcze bardziej komplikuje cały obraz zagadnienia.

### **1. Określenie jakości życia**

Tomaszewski uważa, że jakość życia można ustalić na podstawie odgórnie przyjętych jednakowych kryteriów. Są to: bogactwo przeżyć, poziom świadomości, poziom aktywności, twórczość, współuczestnictwo w życiu społecznym. Im większe jest ich spełnienie, tym wyższa jest jakość życia (Brzezińska, Stolarska, Zielińska, 2001, s. 105).

Według Campbella (1976) te kryteria to: małżeństwo, życie rodzinne, zdrowie, sąsiedzi, znajomi, zajęcia domowe, praca zawodowa, życie w danym kraju, miejsce zamieszkania, czas wolny, warunki mieszkaniowe, posiadane wykształcenie i standard życia. Brickman dodaje, że ustalone z góry sfery życia mogą mieć różne znaczenie dla danej osoby. Niska ocena sfery mało istotnej dla danej osoby nie wpłynie na jej jakość życia. Dlatego też proponuje wprowadzenie do badań czynnika ważenia sfery życia, czyli umiejscowienia jej w hierarchii wartości, aby uzyskać subiektywny wskaźnik jakości życia będący rezultatem wartościowania tych sfer. Pozwoli to poznać indywidualną strukturę potrzeb i system wartości danej osoby (tamże, s. 109).

Cantor uważa, że zadowolenie z życia składa się z dwóch komponentów: doświadczeń emocjonalnych wynikających z realizacji zadań, a także z porównywania siebie z innymi pod względem realizacji tych zadań (tamże, s. 105).

Jeszcze inne koncepcje jakości życia mówią o relacji między realizacją i stopniem zaspokojenia własnych potrzeb a wymaganiami i zasobami otoczenia, o wielkości rozbieżności między stanem pożądanym a stanem aktualnym, wiążą jakość życia z rozwijaniem, realizacją własnych możliwości, stawaniem się, zmienianiem, przynależnością środowiskową i odpoczynkiem, czy nawiązują do sfery przeżyć postulując, że bardziej istotne od stopnia zaspokojenia potrzeb jest to, co człowiek czuje (tamże, s. 106-111).

Międzynarodowa grupa badaczy – *The Quality of Life Special Interest Group* – pracująca w ramach *The International Association for Study of the Scientific Intellectual Disabilities (IASSID)* uznała, że kluczowym aspektem pojęcia jest indywidualna percepcja i subiektywne odczucia jednostki odnośnie jej jakości życia, nie wyłączając co prawda komponentów obiektywnych, to jednak akcentując pierwszorzędowe znaczenie indywidualnej percepcji doświadczanej jakości życia (Palak, Lewicka, Bujanowska, 2006, s. 17).

Przywołane powyżej tylko niektóre teorie, pokazują z jak wielu perspektyw można rozpatrywać pojęcie jakości życia. W konsekwencji prowadzi to do rozumowania o nim w różny sposób. Podejmując problematykę osób niepełnosprawnych zagadnienie to przybiera jeszcze większego znaczenia.

Zadanie życiowe każdego człowieka, to rozwój fizyczny, nauka szkolna, nauka zawodu, podjęcie pracy, wybór drogi życiowej, założenie rodziny i odpowiedzialność za swoje życie, z czym wiąże się niezależność finansowa i emocjonalna, to również rozwój związany z wypełnianiem zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z normami prawnymi i społecznymi (Zabłocki, Woźniak, 2013, s. 223-224).

Zabłocki i Woźniak stawiają bardzo ważne pytania w związku z zakresem niniejszych rozważań. Czym jest niepełnosprawność? Jak wpływa ona na człowieka, na jego życie rodzinne i społeczne, na korzystanie z dóbr kultury, spędzanie wolnego czasu? Wreszcie jak niepełnosprawność wpływa na jakość życia osób, które z nią żyją? (tamże, s. 223-224).

## **2. Jakość życia osób z autyzmem i ich rodzin**

Sytuacja osób z autyzmem i ich rodzin w świetle powyższych rozważań jest szczególna. Autyzm to wyjątkowy rodzaj zaburzenia niosący za sobą wiele poważnych konsekwencji. Już samo sprecyzowanie terminu może być zadaniem niełatwym. Początkowo terminu „autyzm” używano w odniesieniu do jednego z osiowych objawów schizofrenii. Autyzm dziecięcy czy wczesnodziecięcy – termin wprowadzony przez Leo Kanner’a w 1943 r. – uznawany był za psychozę. Później zjawisko to zaczęto traktować jako całościowe zaburzenie rozwoju, co miało oznaczać, że autyzm opiera się na rozległych, rozwojowych zaburzeniach podstawowych funkcji psychicznych, które zaangażowane są w rozwój zdolności społecznych i komunikacyjnych małego dziecka. Obecnie zarówno w literaturze, jak i na licznych konferencjach używa się terminu „spektrum zaburzeń autystycznych”

(ASD – *autistic spectrum disorders*). Kiedy mówimy o autyzmie raz możemy mieć na myśli postać klasyczną, która spełnia wszystkie kryteria diagnostyczne, a innym razem możemy brać pod uwagę tylko pewien zakres objawów klinicznych, które identyfikujemy u dziecka, pomimo że nie spełnia ono wszystkich kryteriów diagnostycznych. W obu przypadkach problemy dziecka powodują nieprawidłowe jego funkcjonowanie na tyle, że konieczne jest udzielanie wsparcia (nie tylko terapeutycznego) jemu i jego rodzinie. Uważam, że według obecnego stanu wiedzy dobrze oddającym istotę problemu, także w kontekście tematu niniejszych rozważań, jest stwierdzenie, że autyzm jest całościowym, rozległym zaburzeniem rozwoju, uwarunkowanym neurobiologicznie, które w znaczący sposób wpływa na przebieg wielu procesów i funkcji psychicznych w znacznej mierze ograniczając możliwości samodzielnego życia, niezależnego do opieki innych ludzi. Dodatkowo trzeba zaznaczyć, że poziom zdolności intelektualnych, relacji społecznych, umiejętności komunikowania się, a także zaburzenia sensoryczne, behawioralne czy somatyczne u takich osób nie są na stałym, niezmiennym poziomie (KTA, 2012, s. 10-11). Ich rozwój zazwyczaj przebiega w sposób nieharmonijny i to nie tylko na płaszczyźnie sfer rozwojowych, ale także na osi czasu, co oznacza, że możemy zaobserwować okresy regresu w rozwoju danej jednostki.

Mimo to, niektórzy uważają, że autyzm trudno traktować jak chorobę, czy zaburzenie. Istnieje koncepcja postrzegania autyzmu, jako pewnej cechy, a nawet po prostu odmienności neurologicznej. Jak pisze Bogdashina (2001, za: Kojder, 2002, s. 132) autyzm jest sposobem funkcjonowania. Przenika całe życie dziecka, wpływa na każde przeżycie, doznanie, każdą myśl i emocje w każdym nawet najmniej istotnym aspekcie ludzkiej egzystencji. W myśl tej koncepcji funkcjonują również poglądy, że wobec autyzmu nie tyle trzeba prowadzić oddziaływania terapeutyczne, naprawcze, co po prostu zaakceptować taki stan rzeczy, taki odmienny sposób funkcjonowania. Trudno jednak godzić się z takim podejściem w świetle objawów i konsekwencji związanych z autyzmem. Zaakceptować jak najbardziej tak, ale po to, by móc jak najlepiej udzielać wsparcia i nieść skuteczną pomoc takim osobom.

Jeszcze inni uważają, że punktem wyjściowym jest pojęcie autyzmu jako długotrwałej rozwojowej niezdolności, w związku z tym taki stan uważany jest jako uleczalny (Green, 2007, s. 59).

Pozostajmy jednak przy koncepcji autyzm jako zaburzenia. Ponieważ autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym objawy dotyczące zachowania i funkcjonowania dziecka będą zmieniać się wraz z wiekiem (KTA, 2012, s. 12). Mogą pojawić się

deficyty na płaszczyźnie wzajemnych interakcji społecznych. Wśród nich należy wymienić niedostateczne wykorzystanie kontaktu wzrokowego, wyrazu twarzy, postaw ciała i gestów do odpowiedniego regulowania interakcji społecznych; niedostateczny rozwój związków rówieśniczych obejmujących wzajemnie podzielane zainteresowania, czynności i emocje; brak odwzajemniania zachowań społeczno-emocjonalnych przejawiający się upośledzeniem lub odmiennością reagowania na emocje innych osób; brak umiejętności dostosowania zachowania do kontekstu społecznego; słabą integrację zachowań społecznych, emocjonalnych i komunikacyjnych; brak spontanicznej potrzeby dzielenia się z innymi osobami radością, zainteresowaniami czy osiągnięciami. Bardzo często też występują nieprawidłowości w porozumiewaniu się w postaci opóźnienia lub zupełnego braku rozwoju języka mówionego, bez próby kompensowania mowy za pomocą gestów lub mimiki; może pojawiać się zbyt mała inicjatywa i brak wytrwałości w konwersacji, w której zachodzą reakcje zwrotne na komunikaty innej osoby; obserwuje się również stereotypowe, powtarzające się wykorzystywanie słów i wyrażań, czy brak spontanicznej różnorodności zabaw w udawanie („na niby”) lub zabaw naśladowujących role społeczne. Występują również ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i aktywności w postaci: pochłaniania się jednym zainteresowaniem o nieprawidłowej treści czy intensywności; kompulsywnego przywiązania do specyficznych, нефункциональных, rutynowych i zrytualizowanych czynności; powtarzających się manieryzmów ruchowych, obejmujących stukanie, kręcenie palcami albo złożone ruchy całego ciała; koncentrowania się na cząstkowych lub нефункциональных właściwościach przedmiotów służących do zabawy, takich jak ich zapach, wydawane dźwięki, wibracje czy struktura powierzchni (ICD-10, 2008, s. 248-249).

Występowanie powyżej wymienionych nieprawidłowości prowadzi do krytycznych dla rozwoju i jakości życia konsekwencji. Dzieci z autyzmem wykazują często niechęć lub obojętność do fizycznego kontaktu z opiekunami, nie wyciągają spontanicznie rąk na widok matki, mogą nie okazywać radości na widok bliskich, albo lęku na widok obcych, zdarza się, że nie reagują na własne imię. Mogą nie szukać pocieszenia u najbliższych, gdy spotyka je coś przykrego. W sytuacji zgubienia lub zapodziaania się ulubionego przedmiotu reagują nieadekwatnie gwałtownym płaczem, lękiem, protestem, niepokojem czy złością. Można u nich zaobserwować nadmierną fascynację światłem, błyskiem, ruchem wirowym, zmieniającym się obrazem czy wielokrotnie powtarzającymi się dźwiękami. Dzieci

z autyzmem czasem nie posiadają umiejętności uczestniczenia w prostych zabawach, nie podejmują zabaw tematycznych, nie potrafią przestrzegać reguł w zabawie, takich jak czekanie na swoją kolej czy wymiana zabawek, rzadko próbują włączać się w zabawy innych dzieci, a jeśli już to robią to poprzez przeszkadzanie innym, co powoduje, że zazwyczaj są alienowane przez dzieci zdrowe. Często nie potrafią odpowiedzieć na proste pytania – „jak masz na imię?”, „ile masz lat?” czy „gdzie jest twoja mama?” (KTA, 2012, s. 12-15).

Dzieci trochę starsze nie rozumieją prostych dowcipów słownych lub sytuacyjnych, jeżeli okazują chęć do rozmowy to tylko na tematy związane z własnymi zainteresowaniami. Nie potrafią identyfikować i współodczuwać emocji innych osób, nawet bliskich, nie dostrzegają specyficznych reakcji otoczenia w relacji z nimi, takich jak podśmiewanie się czy zniecierpliwienie. Mogą prezentować zachowania natrętne lub naruszające cielesność czy dobre samopoczucie innych osób, takie jak poszturchiwanie, ocieranie się, obwąchiwanie czy zadawanie wciąż tych samych, albo niedyskretnych pytań. Zdarza się, że wygłaszają monologi, najczęściej w postaci echolalii, czyli odtwarzania wcześniej zasłyszanych wypowiedzi z reklam, filmów, bajek lub rozmów innych osób (tamże, s. 16).

W okresie szkolnym, tak jak i w okresach wcześniejszych, można zaobserwować u takich osób dążenie do niezmienności otoczenia, niezmienności planu dnia. Wszelkie zmiany mogą wywoływać u nich oznaki podenerwowania, a czasem nawet agresję. Często zdarza się, że osoby z autyzmem wymagają od innych bezwzględного przestrzegania ustalonych wcześniej lub narzuconych przez siebie zasad. Nie wykazują zainteresowania nawiązywaniem kontaktów z rówieśnikami, albo obsesyjnie, na siłę pragną nawiązywać takie kontakty. Mają trudności w nadążaniu za sensem i tokiem rozmowy, trudności z zachowaniem właściwego dystansu w stosunku do rozmówcy. Zadają pytania nie po to, by nawiązać rozmowę, ale po to, by sprawdzić czy rozmówca zna odpowiedź. Często zdarza się, że zadają niedyskretnie pytania nie rozumiejąc, że mogą tym sprawić komuś przykrość czy wprawić w zakłopotanie. W późniejszym okresie najczęściej dotyka je brak znajomych, przyjaciół czy kolegów. Zazwyczaj są bezbronne w obliczu agresji słownej czy fizycznej, co powoduje, że mogą występować w roli kozła ofiarnego (tamże, s. 20-21).

To tylko niektóre z długiej listy konsekwencji mogących dotyczyć osoby ze spektrum autyzmu. I nie chodzi tu o to, żeby wymienić je wszystkie, ale żeby uzmysłwić, że autyzm może być i najczęściej jest bardzo poważnym problemem dla

osoby dotkniętej tym zaburzeniem, jej rodziny i najbliższego otoczenia. Dodatkowo, wraz z całościowymi zaburzeniami rozwoju mogą współwystępować inne choroby i zaburzenia. Na przykład uwarunkowane genetycznie: Stwardnienie guzowate, Zespół kruchego chromosomu X, Zespół Smitha – Lemiego – Opitza, Zespół Angelmana, Zespół Pradera – Williego, Zespół Downa, Choroba Recklinghausena czy Dystrofia mięśniowa Duchenne’a. Ponadto mogą współwystępować różnego rodzaju zaburzenia jak niepełnosprawność intelektualna, ADHD, dysgrafia, dysleksja, dyspraksja, zaburzenia koordynacji, echolalia, pozawerbalne zaburzenia uczenia się, obsesyjne zaburzenia kompulsywne czy zespół Tourette’a. Do tego bardzo często dołączają również inne problemy somatyczne i behawioralne takie jak: niechęć do jedzenia, bardzo ograniczony repertuar żywieniowy, problemy ze snem, bóle brzucha, biegunki, zaparcia, niewrażliwość na ból, częste infekcje górnych dróg oddechowych, często pojawiająca się wydzielina z nosa, reakcje alergiczne, wzmożone lub osłabione napięcie mięśniowe, agresja i autoagresja (tamże, s. 22-23).

Pojawienie się dziecka w rodzinie niewątpliwie wprowadza zmiany w dotychczasowym jej funkcjonowaniu. Kiedy pojawia się dziecko z zaburzeniami rozwoju, zmiany takie mogą spowodować dezorganizację dotychczasowego życia i zaburzyć związki z najbliższym otoczeniem. Badania pokazują, że rodziny dzieci z autyzmem żyją w długotrwałym stresie, który wpływa na wiele sfer życia i powoduje wiele obciążeń. O ile krótkotrwały stres może pełnić funkcję mobilizującą, o tyle stres długotrwały zazwyczaj działa destrukcyjnie. Często zdarza się, że autyzm dla rodziców jest nieznanym, nic nie znaczącym pojęciem. Dopiero po zrozumieniu, co oznacza to dla dziecka i jego otoczenia, rodzice reagują szokiem i zaprzeczaniem. Czas zaczynający płynąć od momentu usłyszenia diagnozy bardzo niekorzystnie wpływa na rodziców. Może powodować rozwój stanów nerwicowych oraz zmianę stosunku do dziecka. Rodzicom niezwykle trudno zaakceptować niepełnosprawność dziecka w perspektywie całego życia, a szczególnie, kiedy dziecko nie odbiega pod względem wyglądu od swoich rówieśników. Świadomość tego, że osoba z autyzmem w mniejszym lub większym stopniu będzie zależna od kogoś przez całe swoje życie jest bardzo bolesna i trudna do zaakceptowania. Rodzicom nieustannie towarzyszy myśl o tym, co stanie się z ich dzieckiem, kiedy ich zabraknie lub będą już za starzy żeby się nim opiekować (Wieczorek, Gałkowski, 2002, s. 7-8).

Badania DeMyer i Goldebrga (1983, za: Wieczorek, Gałkowski, 2002) pokazały, że czynniki stresogenne wpływały na wszystkie aspekty życia rodziny

dziecka niepełnosprawnego: sposób prowadzenia gospodarstwa domowego, finanse, stan emocjonalny i psychiczny rodziców, życie małżeńskie, stan zdrowia członków rodziny, możliwości zaspokajania potrzeb pozostałych dzieci, relacje między rodzeństwem, stosunki z dalszą rodziną, przyjaciółmi, sąsiadami czy możliwości rozwoju osobistego. Zdarza się również, że występują zakłócenia więzi małżeńskich. Dziecko z autyzmem wymaga dużo większej uwagi niż dziecko zdrowe. Zaspokajanie jego wielu potrzeb może powodować znaczne ograniczenie czasu wolnego i energii niezbędnych do tworzenia właściwej atmosfery, a dodatkowo owocuje wyczerpaniem fizycznym.

Dzieci z autyzmem najczęściej nie okazują miłości, czułości, przywiązania emocjonalnego czy wdzięczności. Taka sytuacja jest dużym problemem dla rodziców, którzy nie dostają informacji zwrotnych od dziecka o przywiązaniu czy czułości (Wieczorek, Gałkowski, 2002, s. 9).

Ze względu na brak czasu pochłanianego przez wzmożoną opiekę nad dzieckiem, matki bardzo często muszą zrezygnować z pracy, co powoduje obniżenie się statusu materialnego rodziny. Ograniczeniu ulega również życie towarzyskie i kulturalne z dodatkowych względów, jakimi są zmęczenie, poczucie wstydu i obawy przed trudnymi pytaniami ze strony otoczenia. Rodzina zazwyczaj przeżywa lęk, rozpacz, beznadziejność i zagrożenie, co zakłóca poczucie bezpieczeństwa i dom rodzinny przestaje być miejscem odpoczynku i spokoju, a staje się miejscem stresów i konfliktów. Rodzeństwo wzrasta w atmosferze niepokoju i zagrożenia, a jego potrzeby schodzą często na dalszy plan (tamże, s. 9).

W drodze do akceptacji niepełnosprawności dziecka można zaobserwować kilka etapów, przez jakie przechodzą rodzice. Pierwszy z nich pojawiający się w momencie otrzymania diagnozy to etap szoku, okres krytyczny, okres wstrząsu emocjonalnego. Charakteryzuje się dominacją bardzo silnych i negatywnych przeżyć. Rodzice nie potrafią poradzić sobie z nową sytuacją, nie wiedzą jak postępować z dzieckiem niepełnosprawnym, a ich zachowanie wobec niego jest przepełnione poczuciem winy i lękiem. Po okresie szoku, nadchodzi okres kryzysu emocjonalnego, nazywany też okresem rozpaczki lub depresji. Rodzice nie potrafią pogodzić się z myślą, że mają niepełnosprawne dziecko, nadal przeżywają silne negatywne emocje, ale już nie tak intensywnie. Postrzegają swoją sytuację jako beznadziejną, są przygnębieni, zrozpaczeni i bezradni, czują się pokrzywdzeni przez los. Kolejnym okresem w przeżyciach rodziców jest okres pozornego przystosowania się do rzeczywistości. Rodzice podejmują szereg prób radzenia sobie z tym faktem,



wytwarzając szereg mechanizmów obronnych, które mogą deformować rzeczywistość, kształtować ją zgodnie z ich pragnieniami. Zaprzeczają kolejnym diagnozom psychologicznym lub lekarskim, wierząc w możliwość wyleczenia dziecka. Etap ten może trwać do momentu aż rodzice wyczerpią wszystkie możliwości. Następnym etapem jest okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji. Rodzice zaczynają zastanawiać się czy i jak można pomóc dziecku? Zastanawiają się nad prawdziwymi przyczynami niepełnosprawności dziecka, nad jego przyszłością, wpływem danego zaburzenia na rozwój dziecka, na nich samych i rodzinę, myślą o możliwościach rozwojowych, metodach i formach pracy z nim. Rodzice zaczynają stosować różne zabiegi wychowawcze i rehabilitacyjne w stosunku do dziecka i zaczynają ze sobą współpracować. Życie i funkcjonowanie rodziny zaczyna się organizować wokół wspólnego celu – niesienia pomocy dziecku. W przeżyciach rodziców zaczynają dominować pozytywne uczucia. Wymienione fazy przeżyć są tylko pewnym ujęciem ramowym. W indywidualnych przypadkach rodzin fazy te mogą trwać dłużej lub krócej, mogą być mniej lub bardziej intensywne i nakładać się na siebie w taki sposób, że trudno pomiędzy nimi uchwycić wyraźne granice. Czasem rodzice nie osiągają okresu konstruktywnego przystosowania się. Mogą zatrzymać się na którymś z wcześniejszych etapów i trwać w rozpacz i poczuciu beznadziejności lub też mogą uruchamiać mechanizmy obronne, które z czasem ustąpią miejsca przekonaniu, że nic już nie da się zrobić. Ci rodzice, którzy osiągają ostatnią z faz potrafią wyjść z paraliżujących przeżyć i zająć się niesieniem pomocy swojemu dziecku (Belzyt, 2012, s. 31-35).

Życie rodziny po urodzeniu się dziecka z autyzmem jest najczęściej jednym wielkim pasmem trudności i kłopotów. Często bywa tak, że rodzina nie otrzymuje żadnego, choćby minimalnego wsparcia społecznego. Pozostawiona sama sobie nie potrafi rozwiązać piętrzących się problemów. Nie posiadając dostatecznych informacji na temat ograniczeń i możliwości dziecka, rodzice nie umieją odpowiednio pokierować procesem wychowania. Dlatego niezwykle ważnym jest jak najwcześniejsze zdiagnozowanie zaburzenia, aby zaraz po tym jak najszybciej podjąć odpowiednie działania wychowawcze i terapeutyczne (Zabłocki, 2002, s. 108).

Ważną rolę w tym procesie odgrywają badania przesiewowe pod kątem ryzyka wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu, które w dalszym ciągu prowadzone są w Polsce na zbyt małą skalę. Badanie przesiewowe nie precyzuje dokładnie, z jaką odmianą autyzmu czy stopniem jego nasilenia mamy do czynienia. Ma wskazać jedynie czy dziecko jest w grupie ryzyka czy też nie. Jeżeli w badaniu

przesiewowym okaże się, że dziecko jest zagrożone wystąpieniem zaburzeń ze spektrum autyzmu jest to znak, że trzeba jak najszybciej podjąć dalszą szczegółową diagnozę. Jednym z najpopularniejszych narzędzi do tego typu badań jest Zmodyfikowany Kwestionariusz Autyzmu w Okresie Poniewowłęcym M-CHAT-R/F (*Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up*). To darmowe dwustopniowe narzędzie jest dostępne również w wersji on-line. Przeznaczone jest do obserwacji dzieci w wieku 16-30 miesięcy. Wypełniając kwestionariusz zawierający 20 pytań rodzice, opiekunowie, lekarze pierwszego kontaktu mogą ocenić ryzyko wystąpienia autyzmu u danego dziecka, jako niskie, średnie lub wysokie. Jeżeli u dziecka stwierdzono ryzyko wystąpienia autyzmu, wypełnia się formularz Follow-Up. Kiedy i on potwierdza ryzyko wystąpienia autyzmu należy przeprowadzić diagnozę kliniczną (Robins, Fein, Barton, 2009, por. Robins, Casagrande, Barton, 2014). Rodzice dzieci pomiędzy 12 a 18 miesiącem życia mogą zapoznać się z listą umiejętności rozwojowych odpowiadających temu wiekowi i porównać ją z umiejętnościami swojego dziecka w tym wieku, aby sprawdzić czy dziecko rozwija się prawidłowo, czy też nie. Listę taką można znaleźć w Internecie, a wiarygodnym źródłem są, np. strony Fundacji SYNAPSIS.

Innowacyjnym rozwiązaniem do prowadzenia tego typu badań, jest aplikacja *Play.Care* firmy *Harimata*. *Play.Care* to test na tablet w formie gry edukacyjnej wspierający wykrywanie autyzmu u dzieci w wieku 3-6 lat. Działa w oparciu o analizę interakcji dziecka z tabletem i wykorzystuje zaawansowane algorytmy uczenia maszynowego do klasyfikacji wzorców ruchowych. W czasie korzystania z tabletu, zbierane są informacje dotyczące tego, w jaki sposób dziecko posługuje się urządzeniem, jak nim porusza i jak wchodzi w interakcję z aplikacjami. Następnie dane te są analizowane za pomocą algorytmów sztucznej inteligencji. Algorytmy te porównują wzorce ruchowe badanego dziecka z wzorcami dzieci ze zdiagnozowanymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz dzieci typowo rozwijających się. Na podstawie danych oceniany jest poziom ryzyka wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu. Skuteczność technologii została zweryfikowana w serii badań naukowych z udziałem ponad 600 dzieci w wieku 3-6 lat. Test wykrywa wzorce ruchowe związane z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ze skutecznością sięgającą 93%. Obserwacje kliniczne, jak i wyniki najnowszych badań pokazują, że nieprawidłowy rozwój ruchowy jest jednym z najwcześniej pojawiających się objawów sugerujących, że dziecko może cierpieć na autyzm. Dzieci z autyzmem mają specyficzne problemy w planowaniu i wykonywaniu ruchów, które mogą być

precyzyjnie mierzone przy pomocy tabletów. Test Play.Care wykrywa ruchowe korelaty zaburzenia ze spektrum autyzmu, lecz nie jest narzędziem diagnostycznym. Służy do wspierania wykrywania autyzmu u dzieci (Anzulewicz, Sobota, Delafield-Butt, 2016). Zaletą tego rozwiązania jest przede wszystkim to, że jest ono z całą pewnością obiektywne, czego nie można powiedzieć o testach typu papier-ołówek, takich jak M-CHAT, gdzie oceny dokonują rodzice lub opiekunowie dziecka. Po drugie nie wymaga specjalistycznego wykształcenia kierunkowego (psychologicznego lub medycznego), a jedynie krótkiego przeszkolenia, w związku z tym z łatwością może być wykorzystywany do wspomagania wczesnego wykrywania zaburzeń w gabinetach pediatrycznych, gabinetach podstawowej opieki zdrowotnej, ośrodkach terapeutycznych, poradniach psychologiczno-pedagogicznych, przedszkolach itp.

Diagnozowanie autyzmu jest niezwykle trudnym zadaniem. Rzetelna i dokładna diagnoza powinna być przeprowadzona przez zespół lekarzy, pedagogów, psychologów w pierwszych latach czy nawet miesiącach życia. Ze względu na różnorodność zaburzeń do diagnozy powinni być włączani logopedzi, pedagodzy, psychologowie, terapeuci integracji sensorycznej, pediatrzy, psychiatrzy, neuropedagodzy. W przypadku autyzmu wczesnodziecięcego występującego niemal od urodzenia sprawa jest nieco łatwiejsza, ponieważ rodzice dziecka od urodzenia widzą, że z ich dzieckiem jest coś nie tak. Mimo to specjaliści często zwlekają z postawieniem diagnozy, aż dziecko trochę podrośnie i będzie można je dokładniej przebadać i poddać testom. Wielu z nich nie chce ryzykować postawieniem błędnej diagnozy (Zabłocki, 2002, s. 92-93).

Droga, jaką przebywa rodzic dziecka z autyzmem, zanim uzyska wsparcie w placówce specjalistycznej może być różna. Jeśli zaobserwuje u swojego dziecka niepokojące objawy i sam zgłosi się do poradni psychologiczno-pedagogicznej, zazwyczaj w pierwszej kolejności prosi o wizytę u logopedy. Związane jest to z tym, że to, co rodziców najczęściej niepokoi to nieprawidłowa mowa lub jej całkowity brak. Logopeda w celu zdiagnozowania poziomu rozwoju mowy ma do dyspozycji wiele różnych narzędzi. Wybór testów zależy od wieku dziecka, indywidualnych preferencji specjalisty, poziomu wykształcenia oraz dostępności narzędzi w danej placówce. Mogą to być Testy Rozwoju Językowego (TRJ), Kwestionariusze do Badania Mowy Dzieci Afatycznych (Afa-skala), Karty Oceny Logopedycznej (KOLD), Karty Oceny Języka Dziecka (KOJD-Afa), Karty Oceny Rozwoju Psychoruchowego (KORP) i wiele innych. Kiedy logopeda zauważy, że

nieprawidłowości w zakresie mowy, mogą być związane z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, skieruje dziecko na dalsze badania do psychologa i pedagoga. Psycholog również ma do dyspozycji wiele narzędzi. Wybór konkretnych także i tu zależy od wielu czynników. Dla najmłodszych dzieci może wybrać Skalę Rozwoju Psychoruchowego według Brunet – Lezine, Krótką Skalę Rozwoju Dziecka (KSRD) czy Dziecięcą Skalę Rozwoju (DSR). Oczywiście do dyspozycji ma również wspomniany wcześniej kwestionariusz M-CHAT. W przypadku dzieci nieco starszych może posłużyć się m.in. Skalą Inteligencji Termana – Merrill, Skalą Dojrzałości Umysłowej Columbia (CMMS) czy Międzynarodową Wykonaniową Skalą Leitiera P-93, popularną w badaniach dzieci z podejrzeniem zaburzeń ze spektrum autyzmu ze względu na to, że jest to niewerbalny test inteligencji i może być przeprowadzony u osób, z którymi kontakt słowny jest utrudniony. Dla dzieci starszych psycholog może wykorzystać np. Skalę Inteligencji Wechslera dla Dzieci (WISC-R), Diagnozę Możliwości Intelaktualnych (DMI) i wiele innych. (Krasowicz-Kupis, Wiejak, Gruszczyńska, 2015). Jeżeli psycholog jest rzetelnie przeszkolony i dysponuje specjalistyczną wiedzą z zakresu autyzmu powinien użyć Protokołu Obserwacji do Diagnozy Autyzmu (ADOS-2). ADOS określany jest na świecie, jako element „złotego standardu” diagnozy autyzmu. Od niedawna dostępne w Polsce narzędzie jest przeznaczone do badania zarówno osób niemówiących jak i dobrze posługujących się mową, z bardzo różnym natężeniem cech autyzmu od 12 miesiąca życia po dorosłość. Po zbadaniu dziecka przez zespół specjalistów, kiedy diagnoza wskazuje na zaburzenia ze spektrum autyzmu, rodzic zostanie poproszony o dostarczenie stosownego zaświadczenia od lekarza psychiatry. Jest ono niezbędne do tego, aby poradnia mogła wydać orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego z uwagi na autyzm.

W sytuacji, kiedy to wychowawcy w placówce (żłobku, przedszkolu, szkole) zauważą niepokojące objawy u dziecka, poproszą rodzica o wizytę również w poradni psychologiczno-pedagogicznej. Tym razem rodzic zgłosi się tam z opinią o funkcjonowaniu dziecka wydaną przez placówkę, opisującą zauważone, niepokojące zachowania. W takiej sytuacji dziecko najczęściej trafi na obserwację od razu do psychologa. Gdy badanie przeprowadzone przez psychologa potwierdzi nieprawidłowości w rozwoju wskazujące na zaburzenia ze spektrum autyzmu, rodzic zostanie poproszony o wspomniane wcześniej zaświadczenie od lekarza, a wtedy poradnia będzie mogła wydać orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego.

Ze względu na to, że czas oczekiwania na wizytę zarówno w poradni, jak i u lekarza może być długi, warto zaproponować rodzicowi (rola wychowawców dziecka w placówce), aby jeszcze przed wizytą w poradni udał się do lekarza psychiatry. Jeżeli lekarz psychiatra zdiagnozuje zaburzenia ze spektrum autyzmu, wyda stosowne zaświadczenie i rodzic już na pierwszą wizytę w poradni uda się z diagnozą, może to pomóc zdecydowanie skrócić czas oczekiwania na otrzymanie stosownych dokumentów (orzeczenia).

Cały ten proces może wyglądać też inaczej, może różnić się, co do kolejności badań czy składu zespołu specjalistów biorących udział w diagnozie. Powyżej przedstawiłem ogólnie trzy najbardziej prawdopodobne możliwości.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego jest bardzo ważnym dokumentem dla dziecka z zaburzeniami rozwoju i dla jego rodziny. W zależności od możliwości, jakie oferuje lokalne środowisko oraz stopnia zaburzenia, dziecko może trafić do placówki tradycyjnej, placówki z oddziałami integracyjnymi, z oddziałami specjalnymi lub do placówki specjalnej. W przypadku dziecka posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, każda placówka, bez względu na jej rodzaj, zobligowana jest do zapewnienia realizacji zaleceń wydanych przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną zamieszczonych w orzeczeniu. Zalecenia te dotyczą rodzajów zajęć specjalistycznych, jakimi musi zostać objęte dziecko w placówce, sposobów realizacji tych zajęć, zasad pracy z dzieckiem, stosowanych metod, a nawet mogą być wskazane do realizacji konkretne cele edukacyjne i terapeutyczne dla danego dziecka. Orzeczenie zawiera też sugestie dotyczące rodzaju placówki czy oddziału/klasy, do jakiej dziecko powinno trafić.

Wybór odpowiedniej placówki, o ile taki istnieje, może być niezwykle trudny. Na pewno trzeba wziąć pod uwagę głębokość zaburzeń oraz poziom funkcjonowania dziecka. Niemalże wszyscy rodzice dzieci z autyzmem stają przed dylematem, czy wybrać placówkę tradycyjną czy specjalną. O wyborze placówki tradycyjnej, klasy integracyjnej można myśleć wtedy, kiedy poziom funkcjonowania dziecka jest raczej wysoki. Z własnych doświadczeń i rozmów z rodzicami wiem, że nawet i w takim przypadku dzieci mogą mieć trudności w funkcjonowaniu w klasie tradycyjnej czy integracyjnej. Nawet, gdy doskonale radzą sobie z przyswajaniem treści programu wychowania czy nauczania, problemy pojawiają się na płaszczyźnie funkcjonowania społecznego i emocjonalnego. W placówkach tradycyjnych, integracyjnych oddziały/klasy są zbyt liczne i dzieci nie są w stanie poradzić sobie z nadmiarem bodźców sensorycznych (jest za głośno, za dużo wokół się dzieje),

z zachowaniem właściwych relacji społecznych z rówieśnikami, wychowawcami czy nauczycielami. Zdarza się czasem tak, że po pewnym czasie pobytu w placówce tradycyjnej, rodzice zaczynają rozważać przeniesienie dziecka do placówki wyspecjalizowanej w pracy z osobami z autyzmem. Czują przy tym opór związany z możliwością stygmatyzacji przez środowisko. Myślą o tym, że będą się wstydzili tego, że ich dziecko uczęszcza do placówki specjalnej. W przypadku dzieci z większymi trudnościami wydaje się, że wybór jest oczywisty. Dzieci takie z całą pewnością powinny mieć zapewnioną nie tylko specjalistyczną opiekę, ale również przystosowane do ich potrzeb środowisko funkcjonowania. Takie warunki są możliwe do zapewnienia w placówkach specjalizujących się w pracy z osobami z autyzmem, ewentualnie w oddziałach/klasach specjalnych funkcjonujących w placówce tradycyjnej.

Przede wszystkim, oddział czy klasa specjalna dla dzieci z autyzmem, w myśl przepisów, może liczyć maksymalnie do 4 uczniów, co już na wstępie tworzy kameralne warunki. W oddziale takim pracuje wychowawca-nauczyciel z osobą wspomagającą, czyli na 4 wychowanków przypadają 2 osoby dorosłe. Na przykład w placówkach Stowarzyszenia „BARWA”, które prowadzi przedszkole i szkołę dla dzieci z autyzmem w Białymstoku, jeszcze przed przyjęciem do placówki organizowane jest spotkanie z każdym dzieckiem i jego rodzicami. Spotkanie ma na celu przeprowadzenie obserwacji funkcjonowania dziecka i wstępnego zdiagnozowania jego indywidualnych potrzeb i predyspozycji. Wnioski z tej obserwacji wykorzystywane są podczas późniejszego ustalania składu osobowego oddziałów przedszkolnych czy klas. Chodzi o to, żeby dzieci w oddziale tworzyły jak najlepiej pasującą do siebie grupę. Dzięki temu lepiej można dopasować również wychowawców dla danej grupy, aby późniejsza praca edukacyjno-terapeutyczna była skuteczniejsza i przynosiła lepsze efekty.

Na początku roku szkolnego zespół nauczycieli i specjalistów powołany do pracy z danym dzieckiem przeprowadza diagnozy cząstkowe, każdy w swoim zakresie. Diagnozy te mają charakter funkcjonalny i prowadzone są w oparciu o zróżnicowane narzędzia dobierane indywidualnie przez poszczególnych specjalistów. Na ich podstawie zespół tworzy Wielospecjalistyczną Ocenę Poziomu Funkcjonowania dziecka. Ocena ta jest bazą do skonstruowania Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego w oparciu, o który przebiega praca z dzieckiem. Ocena poziomu funkcjonowania określa m.in. potrzeby rozwojowe i edukacyjne dziecka, z których wynikają cele do pracy zawarte w Indywidualnym

Programie Edukacyjno-Terapeutycznym. Obydwa te dokumenty muszą przede wszystkim uwzględniać zalecenia z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Rzetelne dokonanie diagnozy funkcjonalnej jest niezbędne do właściwego określenia celów do pracy z dzieckiem na najbliższy okres. Cele te muszą pochodzić ze sfery najbliższego rozwoju dziecka, tzn. w uproszczeniu, że muszą być wybrane takie umiejętności do nauki, których dziecko jest w stanie nauczyć się najszybciej, a ich nauka wymaga od dziecka względnie najmniej wysiłku. W przypadku dzieci z autyzmem utrzymanie odpowiedniej motywacji do wchodzenia w interakcję z drugą osobą, do wykonywania poleceń czy zadań bywa niezwykle trudne. Dzięki odpowiedniemu dobraniu celów ze sfery najbliższego rozwoju, dziecko może szybko odnosić sukcesy, za które jest nagradzane, w związku z tym nie zniechęca się do nauki, a jego motywacja do podejmowania kolejnych prób czy zadań nie spada.

Odpowiedni dobór celów do pracy z dzieckiem jest niezwykle ważny, ale jest jeszcze wiele istotnych kwestii, które trzeba wziąć pod uwagę. Przede wszystkim odmienny sposób funkcjonowania osób z autyzmem. Charakteryzuje się on m.in. mocno rozwiniętymi schematyzmami, a co za tym idzie, silnym przywiązaniem do niezmienności otoczenia i rozkładu zajęć, a także dominacją myślenia konkretno-obrazowego. Polega ono na tym, że osoba z autyzmem „skanuje” wzrokiem otoczenie, zapisuje widziane obrazy w pamięci i gromadzi zbiory takich niezliczonych obrazów. A kiedy u osoby neurotypowej tworzą się pojęcia złożone z przeróżnych aspektów danego zagadnienia, u osoby z autyzmem jest to po prostu zbiór zapamiętanych obrazów nietworzący w reprezentacji umysłowej spójnego szerszego pojęcia (zaburzenia centralnej koherencji). Trzeba pamiętać również o tym, że większość osób ze spektrum autyzmu ma problemy z odbiorem i przetwarzaniem bodźców sensorycznych. Między innymi z powyższych względów, oprócz odpowiednio dobranych celów do pracy, niezwykle ważne jest właściwie dostosowanie otoczenia osoby z autyzmem, poprzez strukturalizację przestrzeni i czasu.

W placówkach Stowarzyszenia „BARWA” wiele uwagi poświęca się powyżej przedstawionym aspektom pracy z osobami z autyzmem. W ramach strukturalizacji otoczenia każde dziecko ma w sali swoje osobiste stanowisko do pracy. Jest ono zaprojektowane w taki sposób, aby zapewniać indywidualną przestrzeń do nauki i z tego względu jest lekko osłonięte od reszty pomieszczenia. Układ tej przestrzeni zapewnia również możliwość korzystania ze struktury koszykowej, jednej z metod wykorzystywanych do nauki właściwego spędzania czasu wolnego. W takiej

przestrzeni każdego dziecka nie może zabraknąć miejsca na indywidualny plan dnia, najczęściej w postaci symboli obrazkowych lub etykiet wyrazowych w zależności od poziomu funkcjonowania dziecka. Stanowisko pracy dziecka, krzeselko, szafka w szatni czy wieszak w łazience, wszystkie te elementy oznaczone są zdjęciem dziecka, aby zawsze mogło się ono odnaleźć w tych przestrzeniach. Zadbano również o to, aby klasy były niewielkie, kameralne, a wystrój sal, kolor mebli i dywanów był stonowany.

Oprócz indywidualnych planów dnia, nauczyciele na każdej lekcji czy zajęciach specjalistycznych stosują plany poszczególnych zajęć. Zapewnia to dzieciom przewidywalność tego, co się wydarzy w najbliższym czasie, a dzięki temu zmniejsza ich napięcie emocjonalne. W ramach strukturalizacji czasu, przy każdym planie zajęć, stosowany jest duży timer wizualny. Pokazuje on upływ czasu, a dzięki temu dziecko wie ile będzie trwała lekcja i ile czasu jeszcze zostało do końca. Takie rozwiązanie zapewnia jeszcze większy komfort osobom z autyzmem, związany z przewidywalnością zdarzeń, które nastąpią i w którym momencie to się wydarzy. Nauczyciele, wychowawcy, terapeuci stosują również inne rozwiązania w ramach strukturalizacji czasu, takie jak mniejsze timery indywidualne, timery wizualne w postaci aplikacji na urządzenia mobilne, systemy żetonowe itp.

W pracy z osobami z autyzmem kluczowe znaczenie ma również dobór odpowiednich zajęć specjalistycznych, metod i form pracy. Do wyboru jest wiele możliwości, jednak ograniczenia związane są z dostępnością na rynku pracy odpowiednio przygotowanych specjalistów. Warto też dodać, że praca z dziećmi z autyzmem odbywa się w dużej mierze w formie zajęć indywidualnych w systemie jeden na jeden, szczególnie w pierwszych latach edukacji, co dodatkowo zwiększa zapotrzebowanie na terapeutów. Wspomniane placówki w Białymstoku oferują dzieciom przede wszystkim codzienną, indywidualną terapię pedagogiczną, logopedię, neurologopedię, terapię integracji sensorycznej, zajęcia z psychologiem, treningi umiejętności czy kompetencji społecznych i wiele innych zajęć dodatkowych.

Do metod używanych w pracy z dziećmi z autyzmem obowiązkowo trzeba zaliczyć behawioralną metodę Stosowanej Analizy Zachowania (ABA – Applied Behavior Analysis), kompleksowy program terapii i edukacji dzieci z autyzmem i zaburzeniami w komunikacji (TEACCH – Treatment and education of autistic and related communication handicapped children) oraz Komunikację Alternatywną i Wspomagającą (AAC – Augmentative and Alternative Communication), a także



wiele innych takich jak Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, Psychopedagogika Rozumnego Działania Dłoni Felicie Affolter, Metoda Rozwijania Percepcji Wzrokowej Marianny Frostig czy Stymulacja Sensoryczna Carla Delacato (KTA, 2012). Metod wykorzystywanych na świecie do pracy z osobami z autyzmem jest naprawdę dużo. Różne źródła podają różne informacje o skuteczności każdej z nich. Badania naukowe dowodzą, że tylko jedna z dostępnych form terapii – Stosowana Analiza Zachowania, może przynieść oczekiwaną poprawę zdrowia dzieci z autyzmem (Green, 2007, s. 59). Jednak w specjalistycznej pracy z dziećmi z autyzmem wszystko zależy od indywidualnych predyspozycji danego dziecka. Dlatego uważam, że do prawidłowego rozwoju dzieci z autyzmem potrzebne jest jeszcze coś więcej niż tylko Stosowana Analiza Zachowania. Placówki Stowarzyszenia „BARWA” korzystają przede wszystkim z trzech głównych nurtów terapeutycznych: poznawczo-behawioralnego, rozwojowo-stymulacyjnego oraz nurtu opartego na relacji. Każdy z nurtów oferuje w swym zakresie szereg odpowiednich metod pracy i sposobów postępowania. Terapeuci, nauczyciele, wychowawcy dobierają sposób relacji terapeutycznej tak, aby czerpać z każdego ze wspomnianych nurtów dokładnie to, co w danym momencie jest najbardziej potrzebne dziecku (KTA, 2012, s. 37-38).

Kolejnym niezwykle ważnym elementem w działalności edukacyjno-wychowawczej na rzecz dzieci z autyzmem jest współpraca z rodzicami. Aktywne uczestnictwo rodziców w terapii dziecka jest jedną z najistotniejszych zasad niesienia efektywnej pomocy całej rodzinie. Rodzice, raczej rzadko dysponują przygotowaniem pedagogicznym, dlatego nauczyciel jest jedyną osobą znającą prawidłowości rozwoju dziecka i przejawianych przez niego zachowań. Wie, jakie zachowania należy wzmacniać, a na jakie nie reagować, doprowadzając w ten sposób do ich wygaszenia. Powinien służyć swoim doświadczeniem i dzielić się z rodziną posiadaną wiedzą. Powinien również proponować wprowadzanie w domu zabaw, ćwiczeń czy pomocy edukacyjnych odpowiednich dla dziecka. Wymiana informacji między szkołą a domem umożliwia prawidłowe, pełne poznanie dziecka i znalezienie optymalnych sposobów oddziaływań. Kiedy rodzice poznają już zasady pracy i założenia terapeutyczne, będą mogli planować, stwarzać warunki i sytuacje sprzyjające pełnemu i harmonijnemu rozwojowi swojego dziecka (Zabłocki, 2002, s. 112-115).

Wyniki badań wskazują, że aktywne angażowanie się rodziców w proces rehabilitacji dziecka, wiara we własną wiedzę i kompetencje oraz przekonanie, że

wiele dobrego jest się w stanie zrobić dla dziecka i rodziny, wiąże się z tendencją do radzenia sobie ze stresem poprzez koncentrowanie się na problemie, analizowanie go i wkładanie wysiłku w jego rozwiązanie (Szczęśniak-Cymerman, Gałkowski, 2012, s. 34).

We wspomnianych wyżej placówkach w Białymstoku, współpraca z rodzicami jest zadaniem niezwyklej wagi i traktowana jest priorytetowo. W ciągu roku szkolnego odbywa się wiele spotkań indywidualnych bądź zespołowych. Rodzice zawsze mogą liczyć na konsultacje ze specjalistami. Niezależnie od tego wychowawcy i terapeuci codziennie przekazują rodzicom informacje o funkcjonowaniu dziecka w placówce, o zrealizowanych zadaniach, o tym, co się nie udało i o wszystkich ważnych rzeczach, o których rodzic powinien wiedzieć. Zbierają również informacje od rodziców o funkcjonowaniu dziecka w domu. Rodzice angażowani są w miarę swoich możliwości do kontynuowania różnych zadań w domu, takich jak realizowanie programów stymulacji sensorycznej, zadań edukacyjnych, ćwiczeń ruchowych i wielu innych.

W placówkach wspomnianego Stowarzyszenia podczas współpracy z rodzicami (choć nie tylko) wykorzystuje się *Video Home Training*, ważną i skuteczną metodę terapeutyczną. Polega ona na filmowaniu zadań, ćwiczeń i różnych czynności dziecka, interakcji z terapeutą, rodzicem czy rodzeństwem i wspólnym oglądaniu nagrania, pokazywaniu dziecku czynności przez nie wykonywanych i w miarę możliwości omawianiu z dzieckiem różnych elementów nagranych ćwiczeń z wyraźnym akcentowaniem wszystkich pozytywów, jakie udało się zaobserwować (KTA, 2012, s. 55). Dzięki zastosowaniu tej metody terapeuci mogą przekazywać rodzicom skuteczne video-instrukcje do wykonywania zadań domowych, rodzice mogą pokazywać nagrania ćwiczeń wykonywanych w domu, aby terapeuci mogli sprawdzić czy wszystko odbywa się prawidłowo, no i oczywiście dziecko może oglądać wykonywane przez siebie czynności i samo niejako zobaczyć czy wykonuje je prawidłowo, czy też coś należy skorygować.

Wymienione wyżej aspekty współpracy z rodzicami pomagają im budować poczucie umocnienia nazywane też poczuciem siły (*ang. empowerment*). Poczucie umocnienia rozumiane jest, jako ciągła zdolność jednostek lub grup do działania we własnym imieniu oraz do osiągnięcia wysokiego stopnia kontroli nad własnym życiem i losem (Szczęśniak-Cymerman, Gałkowski, 2012, s. 5). W ramach budowania poczucia umocnienia, oprócz wymienionych elementów współpracy, terapeuci dbają

o atmosferę serdeczności, szacunku i zrozumienia. Pozwala to zachować prawidłowe relacje z rodzicami i zwiększa szanse na owocną współpracę.

Rodzice mogą uczestniczyć również w regularnych spotkaniach Grupy Wsparcia dla Rodzin Dzieci z Autyzmem i Zespołem Aspergera. Grupa ta ma formułę otwartą, co oznacza, że w spotkaniach mogą uczestniczyć rodzice dzieci z autyzmem również z poza placówek Stowarzyszenia. Na spotkaniach poruszane są zagadnienia proponowane przez uczestników. Rodzice mogą otwarcie rozmawiać na różne tematy, wymieniają się ważnymi informacjami, strategiami postępowania z dziećmi, a czasami zapraszają na prelekcje specjalistów. W ramach rozwijania kompetencji rodziców Stowarzyszenie również organizuje spotkania ze specjalistami z wielu różnych dziedzin.

Rodzice dzieci ze spektrum autyzmu koncentrują się nie tylko na bieżących problemach. Nieustannie myślą o tym, czy ich dziecko ma szansę stać się w dorosłości osobą w pełni samodzielną. Cały czas martwią się o to, co będzie z dzieckiem, kiedy ich zabraknie lub nie będą mieli siły, żeby się nim opiekować.

Sytuacja dorosłych osób z autyzmem również jest niezwykle trudna. Często po zakończeniu edukacji wracają one do bezczynnego siedzenia w domu bez szans na pracę zawodową, ponieważ pozostawione same sobie nie są w stanie jej znaleźć. Dzieje się tak z powodu braku wsparcia tej grupy osób w momencie przechodzenia z okresu edukacji do dorosłego życia. Oczywiście kluczowe znaczenie ma tu również głębokość zaburzeń. Niektóre osoby będą mogły funkcjonować w niewielkich zespołach pod warunkiem, że zostaną im dobrane odpowiednie rodzaje aktywności i dostosowane miejsce ich wykonywania. Dla innych konieczne będzie wsparcie jednego opiekuna na maksymalnie dwie osoby. Ale znaczna część osób z autyzmem potrzebować będzie stałej, indywidualnej opieki. Dla osób z najgłębszymi zaburzeniami niezbędna będzie specjalistyczna placówka z wykwalifikowaną kadrą w pełni przystosowana do ich potrzeb.

Szanse wysokofunkcjonujących osób z autyzmem i zespołem Aspergera na podjęcie pracy zawodowej są naprawdę duże. Osoby te, z odmiennym sposobem funkcjonowania umysłowego, spostrzegania, myślenia mają wiele cennych zalet. Są ogromnie zaangażowane w wykonywaną pracę, są sumienne i punktualne, potrafią być bardzo dokładne. Osoby o szczególnych zdolnościach mogą bez najmniejszych problemów wykonywać monotonne i powtarzające się czynności. Należy tylko pamiętać o tym, żeby stworzyć im odpowiednie warunki. Pracodawca musi poznać sposób funkcjonowania takich osób i odpowiednio przygotować środowisko ich

przyszłej pracy. Przede wszystkim współpracownicy powinni mieć na względzie możliwość występowania trudności związanych z odmiennym zachowaniem, komunikacją czy stylem myślenia. Osoby takie dobrze adaptują się do określonych struktur, dlatego warunkiem skutecznej i efektywnej pracy takich osób jest przygotowanie schematu zadaniowego realizowanego w algorytmach, precyzyjne komunikowanie oraz dzielenie zadań na sekwencje. Jak pisze T. Grandin (2016, s. 266) niektórzy przedsiębiorcy już dokonali takiego kroku. Aspiritech w Highland Park na przedmieściach Chicago i Specialisterne w Kopenhadze zatrudniają przede wszystkim dobrze funkcjonujące osoby z autyzmem i zespołem Aspergera do testowania oprogramowania. Ich mózgi nastawione na wytrzymywanie powtarzalności, na silne skupienie i zapamiętywanie szczegółów nadają się do tej pracy idealnie. Wymienia ona listę zawodów nadających się dla osób myślących obrazami. Oto niektóre z nich: kreślarz, fotograf, trener zwierząt, grafik, projektant, technik weterynarii, mechanik samochodowy, technik konserwacji maszyn, serwisant komputerowy, reżyser oświetlenia, analityk map satelitarnych, hydraulik, technik systemów ogrzewania, wentylacji, klimatyzacji, konserwator kopiarek, spawacz, botanik, technik radiolog, technik sprzętu medycznego, animator komputerowy (tamże, s. 271).

Praca dla dorosłych osób z autyzmem, podobnie jak i innych, ma ogromne znaczenie. Znalezienie, podjęcie i wykonywanie pracy daje tym osobom poczucie samodzielności, zwiększa poczucie własnej wartości i daje sygnał o akceptacji społecznej. Niezwykle ważnym aspektem jest to, żeby aktywność zawodowa tych osób była zgodna z ich osobistymi zainteresowaniami, umiejętnościami i pasjami. Należy również zadbać o to, aby optymalnie dopasować możliwości i kompetencje zawodowe tych osób do oczekiwań i wymagań pracodawcy.

### **Zakończenie**

Zagadnienie jakości życia to temat obszerny i złożony. Szczególnie w przypadku osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Na jakość życia wpływa tak wiele czynników, że trudno je wszystkie wymienić, a co dopiero każdy z nich choćby pokrótce przedstawić. Niniejszy artykuł w dużym skrócie jedynie dotyka wielu ważnych aspektów związanych z jakością życia osób z autyzmem i ich rodzin. Sytuacja takiej rodziny z całą pewnością nie należy do najłatwiejszych. Od wczesnego dzieciństwa życie rodziców jest pasmem ciągłych zmartwień

i dylematów. Problemy z diagnozą, brak odwzajemniania uczuć przez dziecko, poczucie wstydu przed społeczeństwem, trudności ze znalezieniem czy wyborem odpowiedniej placówki, trudności szkolne, dręczące myśli o przyszłości dziecka, usamodzielnieniu, zapewnieniu mu opieki w dorosłości, i wiele innych, powodują, że rodzice nie zawsze dysponują odpowiednim zapasem sił, aby móc stawić czoła ciągłym zmaganiom. Nieustanna dyspozycyjność, permanentny stres prowadzący czasem do depresji czy nerwic, wypalenie sił, bezsilność, brak pieniędzy, niezrozumiałe przepisy, nadmiar obowiązków, utrudniony dostęp do specjalistów lub ich niekompetencja, brak wiary, negatywne zachowania dziecka, mała ilość ośrodków specjalistycznych to problemy negatywnie wpływające na wychowanie i funkcjonowanie rodziny. Rodzicom borykającym się z tak wieloma przeciwnościami losu niezbędne jest solidne wsparcie i pomoc w ciągłym budowaniu poczucia umocnienia.

Ważną rolę w tym procesie odgrywają różne instytucje pozarządowe takie jak fundacje czy stowarzyszenia. Organizują lub finansują one wiele działań służących niesieniu pomocy, prowadzą specjalistyczne placówki niosące pomoc dzieciom i ich rodzinom, takie jak niepubliczne przedszkola terapeutyczne, szkoły dla dzieci z autyzmem, ośrodki edukacyjno-wychowawcze i inne. Przykładem takich działań może być też tworzenie *mieszkań wytchnieniowych*. Oferują one tymczasową, całodobową, opiekę osobom z autyzmem, po to, aby zapewnić rodzicom trochę czasu na realizację własnych potrzeb i odpoczynek od codziennych trudów.

Rodzice dziecka niepełnosprawnego, chociaż czasem o tym nie wiedzą, mogą liczyć na wsparcie oferowane w ramach pomocy społecznej. Niezależnie od dochodów mają prawo do pomocy w formie pracy socjalnej, poradnictwa czy specjalistycznych usług opiekuńczych (SUO). Praca socjalna to usługa świadczona przez pracownika socjalnego, która ma na celu m.in. rozwinięcie i wzmocnienie aktywności i samodzielności życiowej osób opiekujących się osobą z autyzmem. Specjalistyczne usługi opiekuńcze są świadczone przez osoby ze specjalnym przygotowaniem zawodowym i polegają na zapewnieniu dzieciom kompleksowych oddziaływań, takich jak uczenie i rozwijanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia, organizowanie i spędzanie czasu wolnego, korzystanie z usług różnych instytucji czy usprawnianie zaburzonych funkcji organizmu (KTA, 2012, s. 209-235).

Po spełnieniu odpowiednich warunków, rodzice mogą ubiegać się o zasiłek rodzinny oraz dodatki do niego, takie jak jednorazowy dodatek z tytułu urodzenia

dziecka, dodatek z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie urlopu wychowawczego, dodatek z tytułu samotnego wychowywania dziecka, z tytułu wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej, dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, dodatek z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego oraz z tytułu podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania. Oprócz zasiłku rodzinnego, rodzice mogą również starać się o niezależny od dochodów zasiłek pielęgnacyjny. W przypadku rezygnacji z pracy zarobkowej, jednemu z rodziców przysługuje świadczenie pielęgnacyjne, które również nie jest uzależnione od kryterium zarobkowego. Inne formy wsparcia to zasiłek okresowy przysługujący ze względu na długotrwałą chorobę, niepełnosprawność czy bezrobocie, zasiłek celowy przyznawany w celu zaspokojenia niezbędnej potrzeby bytowej, a także zasiłek stały przyznawany osobom dorosłym całkowicie niezdolnym do pracy z powodu niepełnosprawności oraz renta socjalna przyznawana również osobom dorosłym z powodu naruszenia sprawności organizmu. Osobom niepełnosprawnym oraz ich opiekunom przysługują oczywiście ulgi w przejazdach komunikacją dalekobieżną, regionalną czy komunikacją miejską. Wydatki na cele rehabilitacyjne, jeśli nie były finansowane ze środków ZFRON, PFRON czy NFZ, podlegają odliczeniu od dochodu i większość z nich nie jest ograniczona limitem kwotowym, czyli podlega odliczeniu w wysokości faktycznie poniesionych wydatków pod warunkiem posiadania dowodu ich poniesienia. Inne formy wsparcia w ramach pomocy społecznej to m.in. prawo do dodatków mieszkaniowych, ulgi w opłatach paszportowych, a także możliwość załatwiania spraw urzędowych i robienia zakupów poza kolejnością (tamże, s. 209-227).

Jak widać form pomocy społecznej dedykowanych osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom jest całkiem dużo. Są one mocno zróżnicowane pod względem wielkości wsparcia i wymagają spełnienia mniej lub bardziej wymagających kryteriów. W połączeniu z usługami oferowanymi przez inne instytucje i organizacje, w tym pozarządowe, dają rodzinie możliwości poprawy jej funkcjonowania. Jednak zarówno specjaliści, jak i rodzice głośno mówią o tym, że brakuje jednolitego systemu wsparcia dzieci ze spektrum autyzmu i ich rodzin, który by poprowadził rodziców wraz z dzieckiem przez życie zaczynając od rzetelnej diagnozy i wczesnej interwencji przez rehabilitację i edukację dziecka, aż po usamodzielnioną dorosłość i pracę zawodową.

Osobiście uważam, że najważniejsze w sytuacji rodziny dziecka z autyzmem, to trafić na dobrych, życzliwych ludzi. Mam tu na myśli każdego, czy to będzie

lekarz, wychowawca, nauczyciel, terapeuta, specjalista czy inny rodzic dziecka z autyzmem, najważniejsze, aby okazał serce i chęć niesienia pomocy rodzinie zmagającej się z takimi trudnościami.

### **Bibliografia:**

- Anzulewicz, A., Sobota, K., Delafield-Butt, J. (2016). Toward the Autism Motor Signature: Gesture patterns during smart tablet gameplay identify children with autism, *Scientific Reports*, 6, 31107.
- Belzyt, J. (2012). *Niepełnosprawność – Edukacja – Dorosłość*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Brzezińska, A., Stolarska, M., Zielińska, J. (2002). Poczucie jakości życia w okresie wczesnej, średniej i późnej dorosłości, (w:) K. Appelt, J. Wojciechowska (red.), *Zadania i role społeczne w okresie dorosłości* (s. 103-126). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being, *American Psychologist*, 2(31), s. 117-124.
- Chudzicka, A. (1995). Subiektywny obraz świata i obraz siebie, jako kategorie pomiaru jakości życia osób bezrobotnych oraz ich oczekiwania wobec klubu pracy, (w:) A. Bańka, R. Derbis (red.), *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych* (s. 87-96). Poznań-Częstochowa: Wydawnictwo UAM i WSP.
- Flanagan, J.C. (1982). Measurement of quality of life: Current state of the art, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, s. 56-79.
- Grandin, T., Panek, R. (2016). *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*, Kraków: Copernicus Center Press.
- Green, G. (2007). Wczesna interwencja behawioralna, (w:) C. Maurice (red.), *Modele zachowań oraz współpraca z dziećmi autystycznymi* (s. 59-116). Warszawa: Fundacja „Adama”.
- ICD-10, (2008). *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych*, Tom I, Warszawa: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
- Kojder, K. (2002). Sensoryczny świat dziecka z autyzmem, *Dziecko Autystyczne*, 1, s. 131-142.
- Krasowicz-Kupis, G., Wiejak, K., Gruszczyńska, K. (2015). *Katalog metod diagnozy rozwoju poznawczego dziecka na etapie edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej*, Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych.
- KTA. (2012). *Inne, trudne, lecz nieobce*, Łódź: KTA, Nawicula.
- Palak, Z., Lewicka, A., Bujanowska, A. (2006). *Jakość życia a niepełnosprawność*, Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Robins, D.L., Casagrande, K., Barton, M. (2014). Validation of the modified checklist for Autism in toddlers, revised with follow-up (M-CHAT-R/F), *Pediatrics*, 1, s. 37-45.
- Robins, D.L., Fein, D., Barton, M. (2009). *Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up*, Warszawa: Fundacja Synapsis.

- Szczeńiak-Cymerman, A., Gałkowski, T., (2012). Poczucie umocnienia a style radzenia sobie ze stresem u matek dzieci z ASD, *Dziecko Autystyczne*, 1, s. 5-46.
- Wieczorek, K., Gałkowski, T. (2002). Przewyciężanie stresu przez rodzeństwo dzieci z autyzmem, *Dziecko Autystyczne*, 1, s. 7-33.
- Wysocka, E. (2011). Praca, jako czynnik warunkujący jakość życia ludzi młodych – psychospołeczna perspektywa teoretyczna, *Forum Pedagogiczne UKSW*, 1, s. 13-44.
- Zabłocki, K. J. (2002). *Autyzm*, Płock: Wydawnictwo Naukowe NOVUM.
- Zabłocki, K. J., Woźniak, W. (2013). Jakość życia osób z niepełnosprawnością, *Łódzkie Studia Teologiczne*, 22, s. 223-228.