

MAŁGORZATA POLAŃSKA-MATZ

Dzienny Ośrodek Terapeutyczno-Edukacyjny
dla Osób z Autyzmem, Szczecin

DAĆ CZAS

„Być normalnym to luksus,
możesz wtedy przetrwać bez rozumienia”

Autyzm ciągle jeszcze budzi szereg wątpliwości zarówno w zakresie diagnozy, jak i terapii. Bywa, że dziecko jest odsyłane od specjalisty do specjalisty a postawienie diagnozy i rozpoczęcie terapii oddala się w czasie. Theo Peters powiedział na jednym ze swoich wykładów, że autysta to „specjalny człowiek” i musi mieć „specjalnego specjalistę”. Mówił też, że jeśli chce się pracować z autystą, trzeba być przez niego „ugryzionym”.

Większość z nas ma określony model życia i na siłę próbuje autystę w ten model wtłoczyć, raniąc go przy tym niemiłosiernie. Osoby z autyzmem najczęściej inaczej poznają świat. Ich doznania zmysłowe są bardzo różne od tych, które dane są większości z nas. Inaczej też przetwarzają informacje, a więc kodują inną treść niż ich nieautystyczni rówieśnicy. Koncepcja normalizacji ma więc tu niewielkie zastosowanie. Osoby z autyzmem oczekują od innych ludzi przede wszystkim zrozumienia ich odmiennego widzenia świata. Brak zrozumienia powoduje, że nasze stereotypowe reakcje wywołują kolejne, trudne zachowania osoby z autyzmem i spirala się nakręca.

„Mój autyzm nie jest problemem, chociaż stwarza problemy. Ale nie zniknie. Potrzebuję pomocy, by poradzić sobie ze swoimi problemami, nie z tym, kim jestem. Chciałbym, żebyście dali mi wsparcie, ale nie próbowali zmieniać mnie w kogoś innego” (Matte).

Osoby z autyzmem z trudem próbują odnaleźć sens w rzeczywistości, która je otacza, i nie jest im łatwo przetrwać między nami.

„Potrzebujemy Was. Potrzebujemy waszej pomocy i zrozumienia. Wasz świat nie jest zbyt otwarty dla nas i nie stanie się taki bez waszego silnego wsparcia... Tragedią nie jest to, że jesteśmy tu, ale że w waszym świecie nie ma dla nas miejsca” (Jim Sinclair).

Jedną ze spraw najistotniejszych, niezwykle utrudniającą funkcjonowanie osoby z autyzmem, są problemy w komunikowaniu się.

Ocena zaburzeń mowy ma ważne znaczenie diagnostyczne i prognostyczne przy ocenie dziecka autystycznego. Jeśli pierwsze objawy wystąpiły przed rozwinięciem się mowy, szanse, że dziecko będzie mówiło, są mniejsze. Dzieci te w pierwszych miesiącach życia często nie reagują na głos matki, nie wpatrują się w jej twarz np. podczas karmienia lub gdy pochyliła się nad nim. Nie używają też głosu, aby zwrócić na siebie uwagę lub wyrazić emocje. W niewielkim zakresie podejmują kontakty pozawerbalne. Matki, które jako pierwsze miały dziecko autystyczne a potem urodziły dziecko zdrowe, opowiadają, że gdyby wiedziały, jak aktywnie komunikuje się niemowlę, jeszcze zanim pojawią się pierwsze słowa, zwróciłyby uwagę, że ich pierwsze dziecko mogło być autystyczne. Przypomnijmy: niemowlę inicjuje zdecydowanie większą część kontaktów z otoczeniem, m.in. poprzez krzyk, płacz, popiskiwanie czy guganie.

Dzieci z późnym rozwojem autyzmu (często między 18. a 36. miesiącem życia) przechodzą przez fizjologiczne fazy rozwoju mowy. Budują proste wypowiedzi zdaniowe adekwatne do sytuacji. Posługują się mimiką i gestami. Początek rozwoju autyzmu wiąże się z regresem mowy, aż do jej zupełnego zaniku łącznie. Wypowiedzi zdaniowe zaczynają być zastępowane pojedynczymi słowami. Dość szybko mowa przestaje służyć nawiązywaniu kontaktów społecznych, dziecko przestaje m.in. reagować na swoje imię, inaczej się bawi, pojawia się echolalia.

Dzieje się tak niekiedy zaledwie w ciągu kilku tygodni i nie ma żadnego związku z rozwojem intelektualnym oraz sprawnością artykulatorów. Pod wpływem terapii mowa ma jednak dużą szansę na rozwinięcie się po raz wtóry, ale zwykle jest w różnym stopniu nieprawidłowa.

Ocena zaburzeń mowy ma duże znaczenie diagnostyczne w rozróżnieniu i wyróżnieniu dzieci z zespołem Aspergera. Mowa i rozwój poznawczy u tych dzieci nie jest upośledzony, natomiast funkcjonowanie społeczne, emocjonalne, zainteresowanie przedmiotami, otoczeniem, dziwaczność w zachowaniu pozostają zaburzone podobnie jak u osób z autyzmem. Dzieci te zwykle zaczynają mówić dość szybko, a ich wypowiedzi są poprawne pod względem artykulacyjnym i gramatycznym, niekiedy wręcz hiperpoprawne.

Uwagę jednak zwracają:

- skłonność do powtarzania niektórych słów i fraz (szczególnie nowo poznanych),
- uporcezywe wracanie do swoich ulubionych tematów i wymuszanie, by inni słuchali, nawet jeśli nie są zainteresowani,
- dość często zaburzona jest prozodia mowy (głos bywa monotony lub przesadnie podniesiony, nieprawidłowy jest rytm wypowiedzi),
- nierozumienie wyrażen typu np. „zaraz cię zabiję”, „nie dłub w nosie, boś nie prosię” itp. Należy więc wypowiadać się do dzieci konkretnie po to, by rozumiały nasz przekaz i byśmy swymi nieprzemysłanymi wypowiedziami nie wzbudzali ich lęku,
- niemożność odczytywania i nadawania informacji przekazywanej wzrokiem (patrz na rozmówcę, bo wiedzą, że tak należy, ale nie po to, by nawiązać kontakt wzrokowy),
- stosowanie wulgarnych słów bez rozumienia niestosowności ich używania,
- język często jest bardzo formalny, schematyczny, pozbawiony przenośni.

Osobom autystycznym (również tym z zespołem Aspergera) brak „pragmatyzmów” językowych lub są one zniekształcone (za Elizabeth Newson). Są to narzędzia języka, w które wyposażone jest zdrowe dziecko już w pierwszym roku życia. Brak im więc niżej podanych narzędzi języka.

- Czasowego dopasowania społecznego, które powiązane jest z empatią. Jest to sposób, w jaki dopasowujemy nasze wypowiedzi (werbalne i niewerbalne) do rozmówcy.
- Języka ciała, w którym mogą zawierać się gesty (m.in. wskazywanie), mimika i ekspresja twarzy, postawa, kontakt wzrokowy.
- Zdolności słuchania. Dziecko autystyczne nie zauważa, że ktoś ma zamiar mówić. Zdolność słuchania polega też na rozumieniu, do kogo adresowana jest wypowiedź, np. w sytuacji szkolnej, kiedy nauczycielka wydaje polecenie całej grupie, autysta nie rozumie, że pani mówi również do niego. Dziecko słyszy, ale nie słucha.
- Prawidłowej intonacji i natężenia głosu. Komunikacja w wielkim stopniu zależy od umiejętności posługiwania się intonacją. Podobnie poprzez natężenie głosu oraz rozłożenie akcentu wpływamy na reakcje słuchacza i ostateczne zrozumienie komunikatu. Zdrowe dzieci potrafią dokonać tego, zanim pojawi się u nich mowa werbalna. Wiedzą

np. jak krzyknąć, by zwrócić uwagę mamy, która jest w innym pomieszczeniu.

- **Zrozumienia intencji** – już 6-miesięczne dzieci potrafią drażnić się i żartować z rodzicami. Zdrowe dwuletnie dzieci doskonale potrafią ocenić nastrój rodziców (czy mama jest zła naprawdę czy żartuje). Dzieci autystyczne, nawet te bardzo inteligentne, mają z tym problem. Nawet gdy dorosną, często nie potrafią same żartować, nie rozumieją dowcipów i przenośni.
- **Dzielenia intencji i zainteresowania**. Zdrowe dzieci często przynoszą rozmaite rzeczy, by je pokazać, pochwalić się lub zainteresować nimi innych. Same też chętnie oglądają to, co my im pokazujemy, dzieląc tym samym z nami wspólne pole uwagi. Stosują też *wskazywanie gestem* (palcem) tego, co zwróciło ich uwagę (wskazywanie preinformujące występuje już w pierwszym roku życia). Dzieci autystyczne przynoszą przedmioty z czysto praktycznych względów (np. kasetę wideo po to, byśmy włączyli telewizor, a nie po to, by zainteresować nas nagraniem czy zaprosić do wspólnego oglądania).

Mając świadomość tych braków i niedoskonałości, możemy już z bardzo małymi dziećmi rozpocząć pracę nad pragmatyzmami językowymi i wskazywaniem (jak proponuje E. Newson najlepiej już w 2–3. roku życia). Zwiększamy tym samym szansę na lepszy kontakt z dzieckiem i zmniejszenie sztywności w jego zachowaniu.

Z wiekiem, mimo rozlicznych trudności, dzieci autystyczne poza komunikowaniem się językiem (w różnym zakresie i stopniu) próbują na wiele innych sposobów nawiązać z nami kontakt, przekazać informacje. Wszystkich sygnałów, przekazywanych w jakikolwiek sposób, trzeba słuchać i starać się je zrozumieć. Ma to szczególne znaczenie w przypadku osób głęboko autystycznych oraz autystów funkcjonujących na poziomie głębszego upośledzenia umysłowego. Wspomaganie rozwoju osoby, której się nie rozumie i dla której jest się jednym z nic nieznaczących elementów chaotycznego otoczenia, nie wróży powodzenia. Warto czasami przełączyć się na inne kanały, choćby oddech, wyraz oczu, postawę i układ ciała czy odgłosy nieartykułowane. Autyści „mówią”, tyle że innym, własnym językiem. Dla nas, nie-autystów, bywa on pełen sztywności i dziwactw. Nasz sposób komunikowania się dla nich też bywa dziwaczny i czasem pozbawiony sensu. Brak mowy werbalnej nie oznacza braku wiedzy o świecie. Logopeda autystycznego Dietmara Zollera powiedział:

„Najważniejszym zadaniem nie było zrozumienie tego, co Dietmar cicho i niewyraźnie mówił, lecz odkrycie tego, co wyrażał całym swoim zachowaniem”.

Osoby autystyczne zbyt często dostają od nas informacje, jak wiele nie potrafią i jak bardzo nie pasują do „naszego” świata. Dla obopólnego dobra lepiej powiedzieć: „wierzę, że potrafisz – spróbujmy to razem zrozumieć i zrobić”. Nie spychajmy na nich odpowiedzialności za (również nasze!) ułomności w zakresie rozumienia i komunikowania się.

Konsekwencją naszej nietolerancji (również ignorancji) jest fakt, że niekiedy dzieci autystyczne wolą, by uważano je za np. głuche (zdarza się, że noszą aparaty słuchowe!) niż za upośledzone umysłowo (bo nie mówią i dziwacznie się zachowują). Niektórzy z nich, gdy odkrywają możliwość komunikowania się za pomocą pisma, w pierwszej kolejności stwierdzają: „nie jestem głupi”!

Mówiąc o utrudnionej komunikacji osób z autyzmem, trudno nie wspomnieć o zaburzeniach w przetwarzaniu informacji poprzez zmysły, a szczególnie słuch. W sposobie słyszenia mogą występować:

- **Nadwrażliwość na dźwięki**

Przy nadwrażliwości kanały sensoryczne są zbyt „otwarte” i do mózgu przedostaje się tak dużo niepotrzebnych bodźców, że nie sposób się z nimi uporać. Dodatkowo brak jest prawidłowej selekcji.

- **Niedowrażliwienie**

Przy niedowrażliwieniu kanały sensoryczne z kolei nie są wystarczająco „otwarte” i do mózgu dochodzi zbyt mała ilość bodźców, by były one prawidłowo rozpoznawane i wpływały na regulację zachowania i uczenie się.

- **Biały szum**

Wadliwie działające kanały sensoryczne odbierają własne, realnie przebiegające bodźce przez układ nerwowy. Wywołują bardzo nieprzyjemne odczucia i zakłócają odbiór bodźców płynących ze świata zewnętrznego do mózgu. Niekiedy osoby z autyzmem mające problemy z jedzeniem opowiadają: „jak jem, czuje się, jakbym trzymał głowę w mikserze”.

Niektóre osoby słyszą na tym samym poziomie wszystko (i głos rozmówcy i cykanie zegara). Nie potrafią wybrać tego, co ważne. Nie radzą sobie z tym tak bardzo, że zagłuszają odgłosy dochodzące do nich i zaczynają np.:

- mrużyć,
- mówić do siebie,
- uderzać czymś w coś,
- a nawet uderzać własną głową w coś twardego.

Autysta woli by bolało, niż by kolejny raz dochodziły do niego niezrozumiałe sygnały. Bezradność wobec napływających do nich bodźców nie tylko słuchowych, ale też czuciowych, wzrokowych, węchowych tak bardzo destabilizuje ich funkcjonowanie, że często wywołuje niepokój, krzyk, nadrucliwość czy agresję. Bywa, że są to jedyne sposoby, by zwrócić naszą uwagę i zakomunikować: „Ja cierpię, pomóż mi!”.

Theo Peters zauważa: „Zachowania (objawy) to szczyt góry lodowej, najważniejsze czyli znaczenie, jest pod wodą”.

Problemem niektórych osób może być też niekiedy spowolnienie reakcji na pojedyncze dźwięki. Ich złożenie w całość trwa więc dłużej. Nie zawsze wiadomo, kiedy dany dźwięk się kończy i słowa nakładają się na siebie. Należy więc mówić do autysty nieco wolniej i wyraźniej, robić pauzy i szczególną wagę przykładać do wyrażania emocji (ekspresja twarzy, gesty), wręcz z podwójnym podkreśleniem. Nie należy np. powtarzać dzieciom w krótkim czasie tego samego polecenia – zanim dziecko odszyfruje wypowiedź, słyszy następną (tylko dla nas taką samą), po kolejnej – przestaje słuchać i kontakt się zrywa. To samo odnosi się do gestów – powinny być wyraziste, podkreślające werbalny komunikat.

„Zamieszanie i hałas wywoływane przez tłum ludzi, obezwładniały moje zmysły. Zwracaj uwagę na to, co mówisz do autystycznego dziecka. Używaj krótkich, prostych zdań. Patrz prosto na nie – autysta uczy się odczytywać całe Twoje ciało, nie tylko słowa”

– wspomina Temple Grandin, osoba z autyzmem i dalej dodaje:

„(...) niech Twoje dziecko odczytuje szczęście z Twojego uśmiechu i smutek ze ściągniętych w dół kącików warg. Taka mimika zwróci uwagę na Twoje oczy, twarz i ciało. Nie mów monotonnym głosem i podkreślaj najważniejsze rzeczy, np.: Jaki śliczny króliczek”.

Przypomnijmy, że około 10% informacji przekazywanych jest werbalnie, 35% przez ton głosu, aż 55% pozawerbalnie.

Myślenie fragmentaryczne jest kolejnym ważnym aspektem poznawczego stylu funkcjonowania osoby z autyzmem i rodzi wiele trudności w przetwarzaniu i nadawaniu znaczenia konkretnym informacjom. Dla osoby autystycznej często istotne i zauważalne są jedynie szczegóły, które naprawdę nie mają znaczenia w danej sytuacji.

Na przykład mały Thomas ssął pierś tylko wtedy, gdy mama pachniała w określony sposób – tak, jak to zapamiętał przy pierwszym karmieniu. Potem musiała mieć określony niebieski sweter i konkretną wstążkę we włosach – to zapamiętał jako ważne i tylko wtedy ją rozpoznawał – inaczej nie chciał jeść.

Osoba autystyczna kiedy chce zrozumieć coś nowego, zaczyna często od detali, które dla nas nie-autystów są nieistotne. „On jest wesoły, bo ja widzę zęby” – kiedy się śmiejemy, zwykle pokazujemy zęby, ale przecież nie tylko wtedy!

W pracy z dziećmi autystycznymi należy m.in. uczyć zrozumienia, a nie tylko naśladowania zachowania innego człowieka.

Theo Peters w jednym ze swoich artykułów pisze:

„(...) osoby z autyzmem wypracowują własne hipotezy dotyczące świata, życia, otoczenia, ponieważ coś, co dla nas jest łatwo dostępne, wcale nie jest tak łatwo dostępne dla nich. Jim Sinclair (osoba autysta) powiedział: «pamiętasz o tym, aby włączyć swoje oczy, by zrozumieć, co widzisz? Czy musisz poszukać własnych nóg, aby zacząć iść?»”

* * *

„Dać czas” – często proszą osoby dotknięte autyzmem. Wynika to ze specyfiki ich myślenia, spostrzegania oraz specyficznej komunikacji.

Zrozumienie osoby dotkniętej autyzmem jest niezwykłym doświadczeniem, danym tylko wybranym. Mam wrażenie, że niekiedy to my – terapeuci więcej zyskujemy niż możemy dać im w zamian. Wejście w ich świat bardzo wiele może nas nauczyć o ludzkiej naturze i o nas samych, pozwala na odkrycie możliwości, o których istnieniu nie wiedzieliśmy lub zapomnieliśmy.

„Ci, których (nie)szczęściem jest kochać osobę autystyczną, skazani są na życie polegające na ciągłej wędrówce i poszukiwaniach” (Lydia Rood).

BIBLIOGRAFIA

- Attwood T., 2006, *Zespół Aspergera*, Poznań.
- De Clercq H., 2007, *Autyzm od wewnątrz*, Warszawa.
- Delacato C.H., 1995, *Dziwne, niepojęte. Dziecko autystyczne*, Warszawa.
- Grandin T., 1995, *Byłam dzieckiem autystycznym*, Wrocław.
- Kruk-Lasocka J., 1994, *Z problematyki autyzmu*, Wrocław.
- Maciarz A., Biedasiewicz M., 2000, *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*, Kraków.
- Newson E., 2000, *Pragmatyzmy językowe: wyrównywanie głównych deficytów u dzieci autystycznych w wieku 2 i 3 lat*, [w:] Dziecko autystyczne, t. 8, nr 1, Warszawa.
- Wacław W., Aldenrud U., Ilstedt S., 2000, *Dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera*, Katowice.
- Wolska D., Dąbrowska M., 1999, *Rozwój umiejętności komunikowania się jako czynnik wpływający na przystosowanie społeczne dzieci i młodzieży z autyzmem*, [w:] Dziecko autystyczne, t. 7, nr 2, Warszawa.
- Zoller D., 1994, *Gdybym mógł z wami rozmawiać...*, Warszawa.