

O autyzmie i sposobach skutecznej pomocy

Anna Niklewska

Jak można najprościej zdefiniować co jest istotą autyzmu ?

Otóż powiedziałabym, że to blokada częściowa lub całkowita rozwoju świadomości subiektywnej gdzie znajdują się funkcje podmiotowe.

Można też powiedzieć, że to zainteresowanie światem przedmiotów w oderwaniu od podmiotowości ludzkiej.

Albo ślepotą umysłu (za Cohenem) - brak lub deficyt teorii umysłu.

Autyzm polega na deficycie samoświadomości i świadomości tego co myślą i czują inni, czyli braku rozumienia intencji nie tylko cudzych ale i własnych.

Deficyt funkcji podmiotowych wyjaśnia problemy komunikacyjne i brak umiejętności społecznych. Deficyt teorii umysłu uniemożliwia lub utrudnia rozwijanie inteligencji społecznej.

Problem w percepcji (odczytywaniu) czasu wyjaśnia natomiast potrzebę rytuałów (złudzenie zatrzymania czasu w miejscu), a także trudności albo wręcz brak umiejętności planowania i uczenia się na własnych błędach.

To też między innymi jest przyczyną, że kary u osób z autyzmem niepolecane nie są skuteczne. Kara wymaga autorefleksji, uczenia się na błędach i planowania przyszłości tak aby unikać kary. To wszystko jest trudno dostępne dla osób ze spektrum autyzmu.

W sytuacji kiedy człowiek nie ma świadomości, że inni ludzie mogą myśleć i odczuwać inaczej komunikacja staje się zbędna. Czasami można ją ograniczyć do krótkich komunikatów sygnalizujących bieżące potrzeby.

Oczywiście stopień nasilenia tych deficytów jest bardzo różny - od jak określiłabym „kolorytu”-cech odmiennej osobowości, poprzez znaczne deficyty, aż po zupełne oderwanie od świadomości własnego „Ja” oraz „Ja” innych.

Słabo nasilone cechy autystyczne nie zakłócają w poważny sposób procesu adaptacji i socjalizacji.

Obecnie najczęściej takie właśnie przypadki spektrum autyzmu podlegają wręcz „romantycznym” opisom i są medialnie eksponowane – autyzm jako inna ścieżka rozwoju, neuroróżnorodność.

Jest to zgodne z prawdą (u nielicznej grupy najwyżej funkcjonujących osób ze spektrum autyzmu), ponieważ subtelny poziom odmienności nie blokuje rozwoju. Człowiek realizuje się inaczej bez większych ograniczeń w samodzielnym życiu. To rzeczywiście można nazwać odmienną ścieżką rozwoju.

Jednak nawet osoby ze spektrum autyzmu w normie intelektualnej mogą mieć problem ze znalezieniem miejsca pracy, znalezieniem przyjaciół, założeniem rodziny. Do tego wszystkiego sprawny intelekt to stanowczo za mało.

Ale co tym bardziej można powiedzieć na temat bardzo dużej grupy osób autystycznych ze znaczniejszym stopniem nasilenia cech autyzmu co zdecydowanie bardziej zaburza rozumienie siebie i innych tak, że adaptacja jest trudna a czasem wręcz niemożliwa?

Czy to też tylko neuroróżnorodność ?

Z pewnością jest to także odmienność, ale neuroróżnorodność w takich przypadkach sugeruje samodzielność tylko inaczej realizowaną.

Wtedy jednak potrzebna jest pomoc we wszystkich aspektach życia, a w wielu przypadkach całodobowa opieka.

To już moim zdaniem niepełnosprawność.

Granica tego jak określić autyzm – odmienność czy niepełnosprawność jest stopień nasilenia deficytów i neuroróżnorodnością nazwałabym te osoby ze spektrum autyzmu które osiągną niezależność i samodzielność w życiu.

A takich osób jest niestety znikoma liczba (niecałe 2% pracuje czyli osiąga samodzielność ekonomiczną).

Definicja autyzmu zawiera jedynie psychologiczne aspekty autyzmu wszystkie problemy medyczne zostały ujęte jako problemy współistniejące (np. zaburzenia psychiczne –ponad 70%, problemy z jelitami 90%, padaczka ok.30%, a u dorosłych nawet 67%).

Literatura podaje, że u osób z autyzmem współistnieje często padaczka ogniskowa przejawiająca się zachowaniami automatycznymi, czasem mlaskaniem, układanie przedmiotów w rzędzie, które poprzedzają atak agresji bez utraty przytomności nawet chwilowej. Nie zawsze wychodzi też w badaniach EEG.

Oczywiście diagnoza i interpretacja zawsze podkreślam raz jeszcze zawsze należy do lekarza specjalisty.

Nie zajmuję się medycyną piszę o tym tylko po to, żeby zaznaczyć jak trudno jest ocenić czy dziecko jest niegrzeczne czy chore (bo padaczka to choroba).

Objawy jednak mogą być często błędnie uznane jako brak dyscypliny, efektów złego wychowania.

Jest to bardzo niebezpieczne.

Wymaga to wnikliwej obserwacji i w razie potrzeby zawsze konsultacji specjalistycznej u lekarza.

Autyzm definiowany jest jako zaburzenie rozwoju – w lekkiej postaci częściowe- emocjonalne i społeczne ale w ciężkiej postaci to całościowe zaburzenie rozwoju -społeczne, emocjonalne i intelektualne.

Dlaczego autyzm jest tak często opisywany barwnie i romantycznie ?

Dlatego, że lekka postać wielu zaburzeń (nie tylko spektrum autyzmu) może dawać pozytywne efekty (nawet geniusz), nie tylko w autyzmie ale też np. w chorobie dwubiegunowej.

Hipomania daje wyjątkowe zdolności kreatywne. Wielkie dzieła bardzo często powstają w stanach lekkiej manii- hipomanii, przy czym silna mania czyli hipermania to już zazwyczaj nie kreacja, a leczenie w szpitalu psychiatrycznym.

Inny przykład dotyczy osobowości depresyjnej- wiąże się z dużym zaangażowaniem, wynikającym z nadmiernego poczucia winy, braku akceptacji siebie i chęci stania się kimś innym. W takim przypadku może mieć bardzo pozytywny wymiar społeczny – człowiek daje z siebie wszystko dla innych.

Osobowość depresyjna to nie choroba, natomiast depresja to poważna i niebezpieczna choroba wymagająca leczenia u specjalisty.

Autyzm nie jest uszkodzeniem mózgu (jak u uczniów niepełnosprawnych bez autyzmu). Uczniowie niepełnosprawni intelektualnie mają spowolniony, opóźniony rozwój spowodowany uszkodzeniem centralnego układu nerwowego.

Dziecko niepełnosprawne intelektualnie może zachowywać się infantylnie co nie burzy relacji ze światem.

Przy spowolnieniu rozwoju, wolniejszym tempie uczenia i braku dostępu do poziomu abstrakcji można osiągnąć dobry poziom adaptacji społecznej.

Autyzm to zupełnie inny problem, nie ma uszkodzeń mózgu, jak wspominałam.

Autyzm to problem rozwoju polegający na nierównowadze rozwoju, braku harmonijnego rozwoju, a nawet blokowaniu rozwoju, jak wspominałam na początku artykułu - deficytu rozwoju świadomości subiektywnej.

Osoba z autyzmem może mieć dostęp do abstrakcji (bo to jest rzeczywistość obiektywna), ale nie czuć własnego „Ja”, czyli tego co sama myśli, przeżywa i tego co czują inni.

Autystyczny uczeń (nawet ten z deficytami intelektualnymi) może uczyć się szybko (tego co dostrzega i tego czym jest zainteresowany) , posiadać świetną wręcz wybitną pamięć głęboką, a jego zachowania nie są infantylne jak u uczniów z niepełnosprawnością intelektualną tylko są bardziej irracjonalne. Dlaczego irracjonalne ?

Ponieważ podporządkowuje się nie potrzebom własnym, ani nie potrzebom innych, tylko potrzebom świata rzeczy i przedmiotów. Autystyczne osoby mogą nie mieć empatii nie tylko do innych ale też w stosunku do siebie.

Dlaczego?

Bo empatia zarówno w stosunku do innych jak i do siebie jest podmiotowa, a świat osób ze spektrum autyzmu to świat tego co stałe i obiektywne- świat przedmiotów i powtarzalnych rytuałów.

Osoby z ASD działają na rzecz rytuału – tak aby się powtarzał nawet czasami wbrew własnej (bo to blokuje ich rozwój) i cudzej korzyści.

Najważniejszy jest przedmiot nie człowiek. Człowiek traktowany jako „rzecz” do określonych celów, zajmujący określone miejsce w przestrzeni i posiadające określone funkcje w tej przestrzeni.

U osób ze spektrum autyzmu obraz jest zawsze przed słowem. Co to znaczy?

Uczeń z autyzmem może umówić na coś z nami, złożyć obietnicę słowną, ale w momencie pojawienia się obrazu danej sytuacji treść obrazu będzie ważniejsza od treści umowy ustnej czy pisemnej. Ten deficyt może skutkować problemem z dotrzymywaniem danego słowa.

Obraz czyli konkretne wydarzenie będzie najważniejsze.

Uczeń z autyzmem może mieć problem z podporządkowaniem się autorytetom – nauczyciel, rodzic bo to świat relacji podmiotowych.

To może zaburzyć relacje ze światem i utrudnić adaptację. Trudno w oparciu o sam intelekt bez podstawy umiejętności społecznych i emocjonalnych odnaleźć się w społecznej rzeczywistości.

W związku z różnicami pomiędzy uczniami niepełnosprawnymi intelektualnie bez autyzmu i uczniami z niepełnosprawnością intelektualną ze spektrum autyzmu metody edukacji też powinny być zupełnie inne.

U uczniów niepełnosprawnych intelektualnie wskazana duża ilość powtórzeń ze względu na wolniejsze tempo przyswajania wiedzy, bo uszkodzenia centralnego układu nerwowego tego wymagają.

W autyzmie nieharmonijny rozwój powoduje to, uczeń może osiągać wyższe szczeble rozwoju nie posiadając umiejętności z niższych etapów rozwoju co u dzieci niepełnosprawnych intelektualnie bez autyzmu nie występuje.

Aby skutecznie pomagać w takiej sytuacji należy sprawdzać czy dziecko ma kompetencje, które jak wspomniałam pojawiają się nieharmonijnie, a nawet mogą się nie pojawić.

Nawet najlepsza metoda edukacji czy terapii nie da efektu jak dziecko nie posiada stosownej kompetencji.

Ponieważ rozwój jest nieharmonijny, inny u każdego dziecka, nie podlegający psychologii rozwojowej dziecka neurotypowego sytuacja jest znacznie trudniejsza.

Cóż więc można zrobić ?

Po pierwsze rozpoznać co ma wymiar medyczny i to leczyć i co ma wymiar pedagogiczny i to poddawać edukacji.

Jakakolwiek metoda edukacji czy terapii aby była w pełni naukowa musi być empiryczna.

Co to znaczy?

Stawiamy hipotezę na podstawie obserwacji dziecka, danych z orzeczenia, wywiadu z rodzicami i ustalamy procedurę czyli plan działania.

I najważniejsze to limit czasowy- nasz plan musi być na określony okres, nie bezterminowy.

W tym czasie nasze działania poddajemy analizie, sprawdzamy czy dają jakiegokolwiek efekty. Jeśli tak - to kontynuujemy, a jeśli nie to przerywamy- czyli kontynuacja albo korekta.

To jest właśnie polecana najczęściej SAZ – stosowana analiza zachowania, czyli naukowy empiryczny behawioryzm.

Jak podkreśliłam sama rzetelnie realizowana konsekwencja działań bez analizy i korekty przestaje być naukową terapią behawioralną.

Dlaczego?

Bo nie jest empiryczna.

Nie tylko nie jest naukowa, ale też nie jest zdroworozsądkowa.

Kontynuujemy tylko te działania które przynoszą efekty.

A będą efekty jeśli trenowana umiejętność jest w sferze najbliższego rozwoju (za Wygotskim).

Bez limitu czasowego i odnotowaniu choćby minimalnych ale pozytywnych skutków naszych działań nawet najlepsze procedury dotyczące sfery intelektualnej, społecznej czy emocjonalnej poparte jak wspominałam rzetelną konsekwentną pracą szkodzą – nasilają zaburzenie dziecka.

Nie może być efektu jeśli dziecko nie posiada konkretnej kompetencji rozwojowej. Wtedy należy zmienić strategię działania, znowu obserwacja i kontynuacja lub korekta.

Łatwiej nauczyć rzeczy obiektywnych (zwroty grzecznościowe, normy społeczne przyjęte w różnych sytuacjach) niż subiektywnych (rozumienia siebie i innych co daje satysfakcjonujące relacje) – to oczywiste.

Trzeba też pamiętać o tym, że nawet uczeń ze spektrum z autyzmu który świetnie się uczy, ma dobre oceny może mieć problem z rozwojem i (niestety) często tak jest.

Dlaczego?

Ponieważ uczenie się i rozwój to nie to samo.

Uczenie się to przyswajanie wiedzy, a rozwój to umiejętność stosowania wiedzy w różnych sytuacjach i zmieniających się kontekstach. To jest właśnie w autyzmie trudne, a czasami wręcz niemożliwe.

Dobrą metodą behawioralną która może dawać wiele korzyści pomocnych w nabywaniu wielu umiejętności dla ucznia ze spektrum autyzmu jest spisywanie kontraktów. Jest to metoda obrazowa, konkretna dla ucznia ze spektrum.

Świetnie wpisuje się w obrazowe myślenie osób a ASD.

Oczywiście zawsze muszą być brane pod uwagę następujące aspekty aby kontrakt mógł być naukową, skuteczną metodą behawioralną :

-kontrakt musi być dobrowolny dla ucznia – spisany w trakcie negocjacji, w przeciwnym razie byłby karą,

-kontrakt musi być realny (nie spisuje się tego co byłoby idealne ale to co jest wykonalne dla danego ucznia uwzględniając jego deficyty, (ewentualna porażka zniechęca ucznia odbiera mu motywację, a przecież kontrakt ma motywować),

-oceniaamy zdolności planowania i uczenia się na własnych błędach u danego ucznia i stosownie do poziomu tych umiejętności planujemy zobowiązania ucznia,

- sprawdzamy czy problemy do poprawienia w zachowaniu ucznia mają wymiar behawioralny, a nie medyczny (czy nie wynikają z głębszych problemów zdrowotnych),

- sprawdzamy czy uczeń ma wgląd w swoje zasoby – czy potrafi ocenić swoje możliwości czy da radę sprostać treści kontraktu (jeśli nie to proponujemy mu to co będzie dla niego realne – jesteśmy wtedy „protezą” jego samoświadomości),

-spisujemy kontrakt najpierw na pojedyncze zadanie, potem np. na tydzień – tak aby uczeń mógł odnosić sukcesy co go zachęci i mógł nauczyć się pracować na kontrakcie,

- obserwujemy czy treści zawarte w kontrakcie są realne i na bieżąco wprowadzamy korekty,

Jeżeli uczeń odniesie nawet na początku mały sukces będzie to świetnym motywatorem do podejmowania dalszych umów i zobowiązań, nauczy go współpracy i wielu cennych umiejętności.

Na zakończenie zasygnalizuję jakie dostrzegam problemy związane z pomocą osobom ze spektrum autyzmu:

-Brak rzetelnego (w pełni treściowego) opisu autyzmu.

Głównie opisuje się objawy bez interpretacji, np. definicja podaje trudności w komunikacji, umiejętnościach społecznych i rytualne powtarzalne zachowania, ale sam opis bez interpretacji (bez zrozumienia istoty przyczyny trudności) nie jest pomocny w planowaniu praktycznych działań na rzecz ucznia niestety.

Bez dobrej definicji utrudniona jest dobra pomoc ponieważ definicja jest jak diagnoza. Musi być wyjaśniony problem, aby można skutecznie dobrać strategię pomocy.

-Bardzo pozytywne natomiast jest to, że rozwija się szkolnictwo dla osób ze spektrum i zapewnia warunki edukacji.

Jednakże potem zatrudnienie znajduje niecałe 2% osób ze spektrum autyzmu (o czym wspominałam). To duży problem dla dorosłych osób ze spektrum, gdzie ciągle brakuje ofert na ich dorosłe życie.

-Błędna diagnoza spektrum autyzmu u osób które nie są autystyczne niesie zagrożenia, że ich inne w takim przypadku niezdiagnozowane problemy nie są objęte pomocą stosowną do ukrytych pod diagnozą autyzmu zaburzeń (która może powinna być inna)

-Definiowanie autyzmu jako nie choroby utrudnia często dostęp do diagnozy schorzeń określanych jako współistniejących których powiązanie z autyzmem jest widoczne.

Naukowcy stwierdzają, że padaczka i ASD mają wspólne mechanizmy biologiczne i anatomiczne. Różne zaburzenia metaboliczne, zakaźne i zapalne prenatalne, noworodkowe i dziecięce są powiązane z padaczką i ASD. Wyjaśnienie związku padaczki z autyzmem może dostarczyć wskazówek przyczyn autyzmu.

Ryzyko padaczki w autyzmie jest wyższe jeśli towarzyszy niepełnosprawność intelektualna.