

VIII. POSTĘPOWANIE Z DZIECKIEM AUTYSTYCZNYM

1. TERAPIA A NAUCZANIE

Jakie są cele nadrzędne wychowania dziecka autystycznego? Przede wszystkim obniżyć poziom lęku, który sprawia, że dziecko zachowuje się w sposób nieobliczalny, jest napięte, cierpi. Temu służy terapia więzi i dialogu. Gdy dziecko zaczyna nawiązywać choćby minimalny kontakt z bliskimi, zyskuje zarazem minimum poczucia bezpieczeństwa. Dopóki lęk się nie obniży, próby uczenia dziecka nie mają szans powodzenia. Ale uczenie, gdy jest już wykonalne, wpływa z kolei bardzo istotnie na obniżenie dręczącego dziecko napięcia lękowego. Matka Jessie Park – dziewczynki, której terapia doprowadziła do tego, że stała się zdolna do pracy i znaczącej samodzielności, rozpoczęła pracę rehabilitacyjną od tego, co nazwałaby się terapią więzi – uznała, że najpierw trzeba przezwyciężyć jej obcość, jak to określiła – „awieść ją”. W miarę jak dziecko autystyczne uczy się widzieć patrzac i słyszeć słuchając, gdy jest bardziej samodzielnie w życiu codziennym, świat staje się dla niego mniej niezrozumiały, budzi mniej lęku.

Drugi cel – to dążyć do tego, by dziecko mogło w miarę swoich możliwości zjednywać sobie sympatę ludzi, a przynajmniej początkowo choćby ich nie drażnić. Gdy obniży się lęk, zaburzenia zachowania będą się łagodziły i stanie się on łatwiejszy we współżyciu.

Kolejny cel, to pomoc dziecku, by mogło realizować swój potencjał rozwojowy na miarę swoich możliwości. Rozwoj i intelektualny dziecka jest zahamowany, gdy dziecko jest owładnięte lękiem. Z kolei im dziecko więcej rozumie, i im bardziej jest samodzielne, tym łatwiej ten lęk przezwyciężać.

Stajemy tu wobec paradoksu. Terapia więzi i dialogu polega na wyzwaniu spontanicznej, wewnątrzpochodnej aktywności dziecka, jego inicjatywy, zdolności do uczuciowego przeżywania pragnień i ich realizowania. Innymi słowy chodzi o przezwyciężenie obczuwności i poczucia bezsilności i rezygnacji, kapitulacji.

Zasada takiej terapii to obserwować, do czego dziecko samo dąży, odczytać, jaki jest sens autoterapeutyczny tego dążenia, a następnie współuczestniczyć

w tym, co dziecko robi, nadając aktywności strukturę, przekształcać ją w szereg zadań dla dziecka przewidywalnych, a więc bezpiecznych, tworzyć scenariusze kon-taktów, których dziecko będzie z radością wycekiwać i których jest współautorem. Istotną częścią takiego postępowania terapeutycznego jest m. in. uczestniczenie, a nawet prowokowanie do zachowań regresyjnych. Tymczasem uczenie samodzielności i ćwiczenie sprawności intelektualnej wymaga oczywiście dyrektywności (odróż-nić od komenderowania), ustawiania dziecka w sytuacjach zadaniowych o wyraźnej strukturze.

Sprzeczność ta jest pozorna. Dziecko potrzebuje i jednego i drugiego, musi jednak jednoznacznie wiedzieć, kiedy nawiązuje kontakt. Kiedy swobodnie, w za-bawie wybiera to, co ma robić, kiedy zaś ma się uczyć i oczekuje się od niego podporządkowania. Terapia więzi i dialogu polega na wyzwaniu wewnętrznego przyjemności czynnościowej, niezależnej od zewnętrznych nagród i kar, zaś przy nauczaniu stosuje się pochwały i krytykę. Samo dziecko potrzebuje dokład-nej informacji o tym, co wykonano dobrze, a co źle.

Przezwyciężanie tej sprzeczności jest proste. Konieczne jest tylko świadome ich rozdzielanie i jasne uświadomienie sobie, w której z tych konwencji tu i te-raz działamy. Wskazane jest nawet, by terapia więzi i nauczanie odbywały się w innych miejscach, a nawet były prowadzone przez inne osoby. Obie te drogi oddziaływały w praktyce przenikają się w znacznym stopniu, ale podstawowa róż-nica istnieje.

Elementy terapii więzi i dialogu naszkicowałam w poprzednich rozdziałach. W ciągu ostatniego półwiecza stworzono wiele metod uczenia dzieci auty-sycznych i osiągnęto bardzo znaczące wyniki. Nie rozwijam tego tematu, ponie-waż mam niewiele osobistych doświadczeń w dziedzinie dydaktyki. Ograniczę się do uwagi na temat metody modyfikacji zachowania.

2. UWAGI O METODACH MODYFIKACJI ZACHOWANIA

Miałam możliwość zapoznania się z kliniką Iwona Lovnasa w 1980 roku i hospito-wałam zajęcia prowadzone przez jego asystentów. Metoda ta polegała na bardzo ścisłym narzucaniu dzieciom zadań zgodnie z założonym z góry programem, przy czym każda odpowiedź była **narychmliwa** (co szczególnie ważne) nagradza-na lub karana. Zajęcia prowadzili młodzi ludzie bardzo gruntownie do tego przy-gotowani i poddani ogromnie ścisłej **supervizji**. Zajęcia odbywały się w domu ucznia w obecności rodziców, tak że niebezpieczeństwo nadużycia kar było zmniejszone. Sesja, którą widziałam, była prowadzona przez asystenta o bardzo miłym sposobie bycia, dziecko nie bało się go. Kary nie były podczas tej sesji sto-sowane, gdyż nie było sytuacji, która by tego wymagała.

Przyczyną było niewątpliwie to, że program sesji był oparty na dobrej zna-jomości możliwości dziecka i kolejności sekwencji stawianych przed nim zadań, stopniowanych według wzrastających trudności. Dziecko nie było więc stawia-ne wobec zadań zbyt trudnych.

Kary stanowiły jednak istotny składnik systemu nauczania Ivara Lovassa (warunkowanie awersyjne). Jego podrecznik jest dziś używany w wielu polskich ośrodkach dla dzieci autystycznych. Stosowanie bodźców awersyjnych, kar fizycznych w metodzie Lovassa było krytykowane, m.in. przez osoby tak autorialne jak A. D. B. Clarke. Stosowanie kar fizycznych i przemocy w warunkach polskich szkół, gdzie nie ma możliwości prowadzenia ściślejszej superwizji, zaś zajęcia odbywają się podczas nieobecności rodziców, stwarza duże niebezpieczeństwo nadużywania kar. Zwłaszcza kary upokarzające, jak np. zmuszanie dziecka do karnego wykonywania przysiadów, są niedopuszczalne.

R. A. Różalska i E. Szmytkowska (2002, s. 143) opisują metody przemocy stosowane w polskich szkołach dla dzieci autystycznych prowadzonych metodami behawioralnymi. Są to dane bardzo drastyczne, niewątpliwie spowodują interwencje właściwych władz oświatowych.

Nawet gdy kary nie powodują uszkodzeń cielesnych ani zahamowań psychicznych, trzeba zadać sobie pytanie, czy utrzymywanie dziecka w stałym poczuciu zagrożenia karą i to karą upokarzającą jest właściwe wobec dziecka autystycznego, którego główną dolegliwością jest właśnie stan lękowy.

Karanie było wg doświadczeń Lovassa dostrzeżone skuteczne w przewyciężaniu zaburzeń zachowania, zwłaszcza autoagresji. Trzeba jednak zadać sobie pytanie, jaka jest przyczyna autoagresji konkretnego dziecka: hałas, zbyt trudne zadania, ból, przestrach – a czasem może nawet właśnie lęk przed karą. A. Warsińska (2000) opisuje dziewczynkę głębiej upośledzoną, która – gdy tylko zrobiła coś niedozwolonego – wykrzykiwała słowo „kara, kara” i uderzała się w twarz do krwi. Kamila na rysunku przedstawiającym jedzenie lodów (rys. 3, str. 13) umieściła motyw kary – czuła się nią stale zagrożona.

Przyjęcie kary, jako jednej z podstawowych metod uczenia, niesie inne jeszcze niebezpieczeństwo, polegające na tym, że aplikowanie kary nie wymaga od nauczyciela wiedzy o poziomie rozwoju i indywidualnych możliwościach pojmowania ucznia. Wystarczy, że nie jest posłuszny, albo że nie może się nauczyć czegoś, co może jest dla niego jeszcze za trudne. Ukarami jest łatwiejsze niż namysł nad przystosowaniem wymagań do poziomu ucznia. Nie chodzi tu więc tylko o motyw humanitarne.

W swoich późniejszych pracach Ivar Lovass wycofał się ze stosowania bodźców awersyjnych (Smith i Lovass, 1997 za Kubach i Zielińska, 2003)

Nie wiemy, co się będzie działo, gdy dzieci prowadzone za pomocą kar staną się dorosłymi, silniejszymi fizycznie od swoich opiekunów. Czy pozostaną nadal bierni i potulni?

Na koniec sprawa ważna: jaki wpływ ma stosowanie przemocy na nauczycieli, którzy przyjęli taki styl pracy. Jak może to rzutować na ich obraz własnej osoby, jak na ich stosunek do własnych dzieci? Przecięcia nauczycieli tych szkół zasługują na systematyczne zbadanie.

Należy odróżnić karanie od czytelnego informowania dziecka, kiedy czyni dobrze, a kiedy złe. Dziecko potrzebuje jednoznacznej informacji o tym, czy to, co w tej chwili robi, jest aprobowane, czy nie. Brak takiej informacji prowadzi do niepokoju.

W metodzie Lovassa każda odpowiedź dziecka jest natychmiast kwitowana albo wyrażonym „good boy” (dobry chłopiec) wypowiedzianym tonem obiektywnym, albo zdecydowanym „No!” tonem stanowczym i głośniejszym niż aproba. Polskimi odpowiednikami są: „dobrze” wypowiedziane długo i zdecydowanie: „złe!” – krótko, stanowczo. Takie oceny są dla dziecka czytelne w przeciwieństwie do nagan, jak np. „znowu się pomyliłeś, mamusia będzie się martwić”, które prowadzą do dezorientacji dziecka autystycznego. Powiedzenie „złe” nie jest karą, lecz czytelną, zrozumiałą dla dziecka informacją. Aproba lub dezaproba mogą być poparte bodźcem dotykowym. Dotknięcie zawsze powoduje reakcję uczuciową: jest albo przyjemne, albo przykre – nigdy obojętne, dlatego sprzyja skupianiu uwagi i zapamiętywaniu.

Aprobatę można wzmocnić np. głaszcząc dziecko po głowie, zaś dezaprobatę bardzo lekkim klapssem, który nie jest karą cielesną tylko sposobem przywołania uwagi. Na przykład nie jest agresją potrącenie zamkniętego człowieka, gdy chcemy, by natychmiast na coś spojrzal. W niektórych kulturach przyjęte jest, że mówiący podkreśla swoje słowa przez dotykanie rozmówcy.

Modyfikacja zachowania jest znakomitą metodą uczenia dziecka samodzielności, przewyciężenia przez wzmocnienie pozytywne niektórych kłopotliwych przyzwyczajęń. Jest przecież stosowana od zawsze bezwiednie w wychowywaniu dzieci i niewątpliwie było tak zawsze. Systematycznie i planowo stosowane wzmocnienia pozytywne są niezastąpionym narzędziem terapeutycznym.

Znakomity przykład właściwego stosowania metod behawioralnych podaje cytowana już Clara Park. Gdy Jessie była już uczennicą szkoły, była zaufanym wspaniałym gościem rodzaju zegarka – licznika punktów. Gdy zrobiła coś, czego miała się nauczyć – punkty traciła. Najważniejsze jednak było to, że ona sama decydowała o udzielaniu sobie punktów. Stwarzało to dla niej sytuację **jednoznacznie**: albo dobrze, albo złe, bez ocen pośrednich, które dla osób autystycznych są źródłem dezorientacji.

Każdy wychowawca powinien znać metody warunkowania chociażby po to, by nie wznosić uwagi zachowań zaburzonych. Uczenie niektórych sprawności drogą wzmocnień pozytywnych powinno być, podobnie jak inne metody dyrektywne, oddzielone od terapii więzi i dialogu. Dobrze gdy te sytuacje są rytualizowane: ceremonialne rozpozyczenie „lekcji” i jej zakończenie, np. włożenie fartuska przed zajęciami w kuchni.

■ Lekcja elementem terapii więzi

Nie jest jednak tak, że dzieci autystyczne poddają się nauczaniu tylko pod przymusem, symulowane przez zewnętrzne nagrody i kary. Dzieci te – gdy przestały się już bać wszystkiego, gdy nawiązały kontakt z osobami znaczącymi, innymi słowami, gdy widoczne są już efekty terapii więzi – wtedy same chcą się uczyć.

Dwunastoletni Adrian, chłopiec, u którego autyzm jest bardzo silnie wyrażony, nie bawi się przedmiotami niezwykłymi, nie mówi, ale usilnie dąży do kontaktu z osobami znaczącymi. Na ogół jest niesforny: rozrzuca rzeczy, czasem cieżgnie

matkę za włosy. Ale gdy przychodzi do niego nauczycielka, sam przysięga do przygotowania warsztatu pracy – ustawia krzesła, siada przy stole, przyjmując samorzutnie rolę ucznia. Podobnie w gabinecie logopedy od razu zajmuje miejsce na przeciw ławki, zachowaniem wyraża gotowość do współpracy.

Dziewczynka pokazana w filmie o dzieciach autystycznych samorzutnie poszła do pokoju lekcyjnego. Komentarz matki: „dziecko własnym terapeutą”. Wiele dzieci autystycznych lubi szkołę lub przedszkole. Dla dzieci tych lekcja to **zrytualizowana sytuacja dialogu**, kontaktu, w którym dziecko zajmuje określona rolę społeczną – status ucznia. Dzieci autystyczne, jak wszystkie inne, potrzebują swobody, ale w tym samym stopniu potrzebują sytuacji przewidywalnych, a także takich, w których czują się „w porządku” wobec osób znaczących. Zrytualizowane ramy lekcji, zwłaszcza indywidualnej, zaspokajają te potrzeby i dlatego bywają przez dzieci nie tylko tolerowane, ale czynnie poszukiwane, jeśli materiał nauczania jest dostosowany do ich możliwości pojmowania i jeśli nie boją się nauczyciela. Konwencja zrytualizowanej sytuacji dialogowej ma większe znaczenie terapeutyczne niż treść nauczania.

IX. RODZICE DZIECI AUTYSTYCZNYCH

Dzieci autystyczne stawiają przed rodzicami szczególnie trudne wyzwania. Wynmagają dwudziestoczworogodzinnego dozoru i to z bardzo napiętą uwagą, gdyż mogą być niebezpieczne dla siebie i innych, mogą też ślepo przed siebie uciekać. Dlatego pierwszą dolegliwością ich rodziców jest chroniczne przemęczenie. Zachowanie dzieci autystycznych często doprowadza rodziców do desperacji – są bezsilni, czują się bezradni wobec męczących narowów tych dzieci, autoagresji, niszczytelstwa, wybuchów paniki. Potrzebne im są wskazówki, jak doraznie reagować w takich sytuacjach. Są pozbawieni „magrod”, przejawów przywiązania, jakie otrzymują rodzice od dzieci zdrowych: uśmiechów, czułości, osiągnięć rozwojowych. Dzieci autystyczne są związane z rodzicami i to bardzo silnie, ale ujawniają to w sposób dla rodziców męczący. Dążąc do bliskości szarpną za włosy, szczypią – niekiedy boleśnie, tułią się, ale jednocześnie unikają spojrzenia. Niektóre wymagają stałej obecności matki – gdy tylko są same, krzyczą.

To sytuacja „podwójnego związania”. Dziecko tułac się „mówi”, że chce bliskości, a jednocześnie unikając spojrzenia, że tę bliskość odrzuca. Jeśli dwa konie ciągną wóz w dwóch przeciwnych kierunkach, musi on ulec uszkodzeniu, a w najlepszym razie stoi w miejscu. Dlatego „podwójne związanie” jest uznane za silnie traumatyzujące i prowadzące nawet do stanów psychotycznych u dzieci. Rządziej myślimy, że również rodzice mogą być poddani takiemu wpływowi przez niechodne ukierunkowanie dążeń dzieci. Rodzice muszą sobie też radzić z nieuniknioną przecież ambivalencją wobec dziecka.

Innym źródłem dezorientacji jest brak rozpoznania autyzmu lub rozpoznanie zbyt późne. Rodzice uciekają się do „gonitwy terapeutycznej” i szukają winy w swym postępowaniu. Opis genetycy rodziców w daremnym poszukiwaniu diagnozy znajdujemy m. in. w ich listach opublikowanych przez Grodzką (1995). Dla wielu rodziców rozpoznanie autyzmu stanowiło ulgę, gdyż niepewność jest na dłuższą metę większym cierpieniem niż zła nowina.

W mediach spotykamy wiadomości o cudownych metodach leczenia autyzmu i rodzice mogą czuć się winni, że nie zrobili „wszystkiego” i np. nie podjęli „niezawodnego” i bardzo kosztownego leczenia za granicą.