

### **Jak rodzice mogą wspierać dziecko z Zespołem Aspergera? Wybrane zagadnienia.**

Wychowywanie dziecka u którego występują zaburzenia rozwoju ze spektrum autyzmu stanowi ogromne wyzwanie dla całej rodziny tegoż dziecka. Niezwykle, trudne zachowania dziecka bywają często źródłem wielu trudności, które istotnie utrudniają codzienne życie. Rodzice autystycznego dziecka często nie znajdują zrozumienia, pomocy, wsparcia. W badaniach prowadzonych przez Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera w 2014 roku aż 96% ankietowanych rodzin dzieci z zespołem Aspergera: „określiło jako bardzo lub raczej istotny problem braku dostępu do informacji o uprawnieniach ucznia z ZA, formalnościach związanych z uzyskaniem orzeczenia, opinii”<sup>1</sup>.

Niniejszy krótki artykuł stanowi próbę wymienienia kilku niezbędnych wskazówek dla rodzin zarówno tych, które podejrzewają, iż ich dziecko ma zaburzenia ze spektrum autyzmu, jak i tych, których są w trakcie diagnozowania, jak i posiadają już orzeczenie. Z racji krótkiej objętości nie jestem w stanie wyczerpać tego złożonego tematu. Artykuł może jednak stanowić początek procesu poszerzania swojej wiedzy, być zachętą do dalszego poszukiwania publikacji w omawianym przez autora temacie.

Jeśli zachowania dziecka mogą według rodziców wskazywać na występowanie zaburzeń ze spektrum autyzmu, przydatnym jest zbierać, notować jak najwięcej informacji o niepokojących zachowaniach. Wiadomości potrzebne będą podczas rozmów ze specjalistami, u których rodzice będą szukać pomocy. Rodzice w czasie gdy oczekują dopiero na rozpoczęcie terapii, bądź procesu diagnostycznego, mogą wykorzystać ten okres na szukanie sposobów na zaangażowanie dziecka w interakcje. Każda aktywność, która pozwala na wejście świat zainteresowań dziecka, może mieć pewien walor terapeutyczny. Należy nie poddawać się, gdy dziecko odrzuca propozycje wspólnej aktywności. Takie zachowanie wynika z autyzmu dziecka, nie jest natomiast wynikiem obojętności wobec rodziców<sup>2</sup>.

Rodzice dziecka, które według nich cierpi na zaburzenia ze spektrum autyzmu powinni nie zamykać się ze swoimi problemami we własnym domu, warto szukać wsparcia, informacji jak pomoc dziecku. Można nawiązać kontakt ze stowarzyszeniami rodziców,

---

1 G. Całek, H. Łuszczak, H. Jakowska, *Mam dziecko z zespołem Aspergera, Poradnik dla rodziców*, [online], Warszawa, Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera, 2014, [http://asperger.org.pl/doc/Mam\\_dziecko\\_z\\_ZA.pdf](http://asperger.org.pl/doc/Mam_dziecko_z_ZA.pdf), [dostęp 17.03.2019], s. 8.

2 E. Pisula, *Autyzm, przyczyny, symptomy, terapia*, Harmonia, Gdańsk, 2014, s. 161- 162.

grupami wsparcia, kołami. Pomocne będzie nie tylko uzyskanie cennych rad, wskazówek, dostępu do informacji, ale także emocjonalne wsparcie, poczucie zrozumienia ze strony innych<sup>3</sup>.

Rodzice, którzy obawiają się ich dziecko ma zaburzenia rozwoju ze spektrum autyzmu, Zespół Aspergera powinni zgłosić się do poradni psychologiczno-pedagogicznej celem zdiagnozowania ich dziecka<sup>4</sup>.

Dziecko autystyczne potrzebuje stałego, uporządkowanego schematu dnia, czynności. Wszelkie zmiany mogą powodować lęk, strach, a nawet napady furii, agresji takie jak: szarpanie, szczypanie, kopanie. Często dzieci chcą wracać do domu tą samą drogą, nie chcą zakładać nowych ubrań. Wyżej wymienione czynności noszą nazwę zachowań stereotypowych<sup>5</sup>. Należy podkreślić, że nie są wskazane próby walki z takimi zachowaniami. Nauka bardziej elastycznych zachowań, akceptowania zmian może zacząć się dopiero po ograniczeniu ww. zachowań niepożądanych. W celu pomocy dziecku w jego przykrych reakcjach na zmiany powinno się organizować jego codzienne czynności według stałego rozkładu zajęć. Potrzebny jest stały plan dnia, który określi porę konkretnych działań, np. posiłków, wyjść z domu, spacerów, odrabiania lekcji, kładzenia się spać<sup>6</sup>. Ważne jest ustalenie miejsc, organizacja domowej przestrzeni, w której wykonywane są konkretne aktywności np. stałe miejsce przy stole, własny wieszak w szafie na ubrania, miejsce gdzie odkłada zabawki. Warto sporządzić, spisać plan dnia. Sporządzenie planu jest bardzo wskazane szczególnie dla mniejszych dzieci. Istotne jest to, aby taki plan miał formę graficzną, zawierał rysunki, zdjęcia bądź symboliczne przedstawienie czynności. Dobrze, jeśli dziecko wykona ww. plan razem z rodzicem i umieści w miejscu specjalnie do tego przeznaczonym, które samo wybierze<sup>7</sup>.

Dzieci, które wykazują cechy Zespołu Aspergera należy przygotowywać na wszelkie zmiany codziennej aktywności. W tym trzeba informować o nowościach jakie pojawią w

---

3 Tamże, s. 162-163.

4 Zainteresowani rodzice mogą znaleźć informacje m.in. na stronie <http://pp-p.waw.pl/>.

5 A. Prokopiak, *Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, [online], *Annales Universitatis Mariae Curie – Skłodowska Lublin – Polonia*, VOL XXVII, 2 SECTIO J, 2014, Wydział Pedagogiki i Psychologii UMCS Zakład Psychopedagogiki Specjalnej, <https://journals.umcs.pl/j/article/download/132/129+&cd=1&hl=pl&ct=clnk&gl=pl>, [dostęp 21.03.2020], s. 56.

6 Pomocny może być „Instruktarz dla rodziców dotyczący wprowadzenia planu dnia na terenie domu” można go pobrać ze strony link: [https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2019/11/instruktarz\\_dla\\_rodzicow\\_dot\\_planu\\_dnia\\_w\\_domu.pdf](https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2019/11/instruktarz_dla_rodzicow_dot_planu_dnia_w_domu.pdf)

7 E. Pisula, dz. cyt. s.165-166.

życiu naszego podopiecznego. Każda rodzina może poszukiwać własnego sposobu „oswajania” lęku dziecka przed zmianami. Dobrym pomysłem na „oswajanie” lęku przed zmianą „rytuałów” dnia codziennego może być przygotowywanie tak zwanych historyjek społecznych na temat nowej aktywności, miejsc do których idziemy pierwszy raz. Polegają one na stworzeniu niejako mapy, komiksu przyszłego wydarzenia. Najpierw sam rodzic musi dowiedzieć się jak będzie dokładnie wyglądać na przykład wizyta u dentysty (może np. wcześniej porozmawiać z dentystą i omówić jej przebieg). Następnie w zależności od wieku dziecka rysuje wraz z nim bądź rozpisuje przebieg nowej nieznanej sytuacji. Dziecko będzie wiedziało czego ma się spodziewać, poczuje się bezpieczniej. W sytuacji codziennego życia nie można opracować historyjek życia społecznego do każdego nowego zdarzenia, dlatego warto często rozmawiać z dzieckiem na ten temat i starać się wypracowywać z nim schemat działania w sytuacjach nieprzewidywalnych. Jednakże rodzice powinni, o ile to możliwe unikać niekoniecznych zmian w otoczeniu dziecka. Jeśli jednak na przykład musimy wyjechać w nieznane dziecku miejsce warto wziąć ze sobą rozmaite rzeczy, które ono zna, lubi, często się nimi bawi. Mogą to być zabawki, poduszka, książki, które czyta<sup>8</sup>.

Wyřeczanie dziecka i nadopiekuñczořć, choć mo¿e wynikać ze źle rozumianej miłoości, nie przyniesie jednak dziecku nic dobrego. Niezbędne jest wspieranie umiejętnoœci związanych z samoobsługą. Warto szukać informacji u specjalistów, którzy pomogą okreœlić adekwatne do wieku i poziomu rozwoju dziecka wymagania odnoœnie uczenia samodzielnoœci. Nie mo¿na wprowadzać zasad, które dziecko nie będzie potrafiło zrozumieć ani realizować. Pani profesor Ewa Pisula wybitna specjalistka w tej dziedzinie stwierdza i¿: „warto dążyć do rozwijania samodzielnoœci i niezale¿noœci dziecka w takim zakresie, w jakim jest to mo¿liwe, biorąc pod uwagę jego wiek i poziom rozwoju”<sup>9</sup>.

W rozwijaniu funkcjonowania społecznego przez rodziców wa¿ne jest stwarzanie okazji do przebywania z innymi dziećmi oraz staranie się, aby dziecko nie było przecią¿one nadmiarem bodźców. Mo¿e do tego dojść, gdy w pokoju w jednej chwili bawi się większa liczba osób. Nie nale¿y obarczać tak¿e dziecka zbyt du¿ą liczbą pomysłów na zabawę, zadañ. Na początku mo¿na wskazać do wyboru dwie formy zabawy, aby dziecko mogło spędzać wolny czas na aktywnoœci, którą wybierze. Osoby z Zespołem Aspergera mogą bawić się z innymi dziećmi, dzielić z nimi wspólne pole uwagi, gdy przedmiotem zabawy jest czynnoœć zgodna z ich specyficznymi zainteresowaniami. Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu,

<sup>8</sup> Tam¿e, s. 166-167; A. Borkowska, B. Grotowska, Codziennoość dziecka z zespołem Aspergera, okiem rodzica i terapeuty, Harmonia, Gdańsk 2011, s. 123-124.

<sup>9</sup> E. Pisula, dz. cyt. s. 168

według badań nie mają społecznej motywacji dzielenia ich pasji, zainteresowań z innymi osobami. Gdy mogą robić to, co najbardziej lubią, wykonują to często nawet, gdy muszą czasami dzielić czas, przestrzeń z innymi. Pragnienie rozwijania pasji jest tak silne, że dyskomfort związany z przebywaniem z innymi udaje się przezwyciężyć<sup>10</sup>.

W ćwiczeniu umiejętności społecznych w domu, niezwykle pomocna może być metoda historii społecznych. Może ona pomóc w zrozumieniu społecznych reguł oraz kontekstu, oczekiwań, uczuć uczestników rozmowy. Polega ona na tworzeniu krótkich, od 5 do 10 zdaniowych historii, przedstawiających opis sytuacji, wskazanie jak trzeba się zachować, czasami także ukazuje perspektywę innego uczestnika zdarzenia. Dla młodszych dzieci można wykorzystać obrazki, zdjęcia. Historia musi głównie zawierać „opis kontekstu, w którym zachowanie występuje oraz konkretną wskazówkę sformułowaną w sposób odnoszący się do obserwowanego zachowania. Ważne jest, żeby nie stanowiła ona listy poleceń, a przedstawiała dziecku nieco szersze tło zachowania ( na przykład informację o tym, jak jest ono odbierane przez innych)<sup>11</sup>.

Wiele dzieci z autyzmem ma problemy z powiązywaniem, łączeniem różnych informacji, detali w całość, tak, aby zrozumieć sedno danego zagadnienia, pojęcia. W literaturze naukowej trudności te nazywane są słabą centralną koherencją. Można próbować pracować nad tą umiejętnością. Dla młodszych dzieci pomocna może być zabawa różnymi układankami. Po skończonej zabawie warto uczyć dziecko nazywać dany obiekt. Ważne jest także ćwiczenie umiejętności tworzenia kategorii. Można podczas spacerów uczyć dziecko, że różne przedmioty mają wiele kategorii, np. są różne rasy kotów, rodzaje samochodów itp. Osoby z autyzmem mają także często trudności z rozumieniem abstrakcyjnych pojęć. Młodsze dzieci nie rozumieją np. znaczeń słów takich jak więcej, mniej, lżejszy-cięższy. W rozmowach z nimi należy ćwiczyć znajomość tych pojęć, wyjaśniać na znanym im konkretnych obiektach znaczenie tych pojęć. Dzieci mają także często problem z generalizowaniem opanowanych czynności i wykorzystywaniem ich w nowych zdarzeniach. Nawet mała zmiana w nawyku, sekwencji kolejnych ruchów w danej czynności, może powodować to, że dziecko się zagubi, zdenerwuje, odmówi dalszej pracy. W tym wypadku należy poświęcić wiele czasu na opanowanie nowego schematu, spokojnie i cierpliwie tłumaczyć kolejność<sup>12</sup>.

---

10 Tamże, s. 169-170.

11 T. Attwood, *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, Harmonia, Gdańsk 2015, s. 233-234., ; E. Pisula, dz. cyt s. 170-171.

Osoby mające zaburzenia ze spektrum autyzmu mają problemy z tworzeniem, poszukiwaniem wspólnego pola uwagi, co jest jednym z powodów problemów z komunikowaniem się. Przez pojęcie „zdolność tworzenie wspólnego pola uwagi” należy rozumieć takie zachowania jak „wskazywanie obiektu zainteresowania, poszukiwanie kontaktu wzrokowego, śledzenie na co patrzy partner interakcji i inne zachowania mające zwrócić uwagę drugiej osoby na to, czym jest zainteresowane dziecko”<sup>13</sup>. Osoba, która nie dzieli ich pola uwagi będzie miała często problemy z właściwym zrozumieniem intencji innych osób, ich zamiarów oraz pragnień, czyli będzie miała osłabioną zdolność tzw. mentalizacji. Dlatego należy wspierać zdolność komunikowania się dziecka od najmłodszych lat jego życia. Można choćby wspierać gestem swoją wypowiedź, co pomaga dziecku w ukierunkowaniu uwagi oraz pozwala lepiej zrozumieć znaczenie słowa i łatwiej je zapamiętać. Jedną z metod pracy nad komunikacją z dzieckiem może być tzw. wyolbrzymianie, czyli szczególne akcentowanie tonem głosu i zachowaniem tego, co chcemy wyrazić. Dzieci z autyzmem mają trudności z różnicowaniem znaczenia w zależności od kontekstu, dlatego należy mówić do nich w odpowiedni sposób. Warto mówić w sposób jasny, prosty, jednoznaczny, nie używać zbyt wielu skrótów, mówić wprost, o co nam chodzi. Należy podkreślić, iż omawiane osoby mają trudności ze zrozumieniem metafor, przenośni, idiomów, przysłów. Trzeba starać się ograniczyć ich ilość w używanym przez nas języku. Jeżeli je stosujemy, musimy tłumaczyć je dziecku za pomocą znanego mu słownictwa, pojęć<sup>14</sup>.

Problemy z przetwarzaniem bodźców sensorycznych mogą bardzo utrudniać życie dzieci z omawianymi zaburzeniami, dlatego często niezbędna jest wizyta u specjalisty np., rehabilitanta integracji sensorycznej. Sami rodzice mogą za pomocą kilku zachowań starać się, choć trochę pomóc swoim dzieciom. Ważne jest, aby unikać nadmiaru stymulacji np. głośnej muzyki, rozmów, jaskrawo świejących przedmiotów. W pewnych sytuacjach może pomóc noszenie okularów przeciwsłonecznych lub tłumiących głośne dźwięki słuchawek. Należy zadbać o wyciszenie otoczenia np. naoliwić skrzypiące zawiasy, poprzyklejać filcowe

---

12 A. Borkowska, B. Grotowska, dz. cyt. s. 36 – 37; . Pisula, dz. cyt, s. 172-173.

13 A. Garncarz, A.Rybicka, *Terapia i edukacja osób z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. Próba integracji zagadnień*. „Sztuka Leczenia” [online] 2012, nr 3-4 s. 61 -62, [http://www.sztukaleczenia.pl/pub/2012/3\\_4/Aneta\\_Garncarz\\_Anna\\_Rybka.pdf](http://www.sztukaleczenia.pl/pub/2012/3_4/Aneta_Garncarz_Anna_Rybka.pdf) [dostęp 18.03.2020].

14 A. Garncarz, A.Rybicka, dz. cyt, s. 62; E. Pisula, dz. cyt s. 174- 179;Szereg przydatnych przykładów strategii terapeutycznych można znaleźć w książce: M. Charbicka Dziecko z zespołem Aspergera, Warszawa 2015, s. 49-72.

podkładki pod meble. Niekiedy warto mówić innym ludziom o problemach dziecka i poprosić o zmianę zachowania, które pozwoli zmniejszyć dyskomfort u dziecka<sup>15</sup>.

### **Bibliografia:**

#### **1. Artykuł w czasopiśmie naukowym [dostęp elektroniczny]**

Garncarz A., Rybicka A., *Terapia i edukacja osób z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. Próba integracji zagadnień. „Sztuka Leczenia”* [online] 2012, nr 3-4 s. 61 -62, [http://www.sztukaleczenia.pl/pub/2012/3\\_4/Aneta\\_Garncarz\\_Anna\\_Rybka.pdf](http://www.sztukaleczenia.pl/pub/2012/3_4/Aneta_Garncarz_Anna_Rybka.pdf) [dostęp 18.03.2020].

Prokopiak A. *Wychowanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, [online], Annales Universitatis Mariae Curie – Skłodowska Lublin – Polonia, VOL XXVII, 2 SECTIO J, 2014, Wydział Pedagogiki i Psychologii UMCS Zakład Psychopedagogiki Specjalnej, <https://journals.umcs.pl/j/article/download/132/129+&cd=1&hl=pl&ct=clnk&gl=pl>, [dostęp 21.03.2020], s. 56.

#### **2. Książki**

Attwood T., *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, Harmonia, Gdańsk 2015

Borkowska A., Grotowska B., *Codziennosc dziecka z zespołem Aspergera, okiem rodzica i terapeuty*, Harmonia, Gdańsk 2011.

Charbicka M. *Dziecko z zespołem Aspergera*, Warszawa 2015

Pisula E., *Autyzm, przyczyny, symptomy, terapia*, Harmonia, Gdańsk 2014.

#### **3. Artykuł samoistny w internecie**

Całek G., Łuszczak H., Jakowska H., *Mam dziecko z zespołem Aspergera, Poradnik dla rodziców*, [online], Warszawa, Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera, 2014, [http://asperger.org.pl/doc/Mam\\_dziecko\\_z\\_ZA.pdf](http://asperger.org.pl/doc/Mam_dziecko_z_ZA.pdf), [dostęp 17.03.2019]

#### **4. Strony internetowe**

<http://pp-p.waw.pl/>.

<https://synapsis.org.pl>

---

15 E. Pisula, dz. cyt. s. 184.