# Autyzm poza ramą

O dzieciach,
które sobie radzą
do momentu,
kiedy przestają



Anna **Golonka-Fraś**
Karolina **Głaziewicz**

sensus

Wszelkie prawa zastrzeżone. Nieautoryzowane rozpowszechnianie całości lub fragmentu niniejszej publikacji w jakiejkolwiek postaci jest zabronione. Wykonywanie kopii metodą kserograficzną, fotograficzną, a także kopiowanie książki na nośniku filmowym, magnetycznym lub innym powoduje naruszenie praw autorskich niniejszej publikacji.

Wszystkie znaki występujące w tekście są zastrzeżonymi znakami firmowymi bądź towarowymi ich właścicieli.

Autor oraz wydawca dołożyli wszelkich starań, by zawarte w tej książce informacje były kompletne i rzetelne. Nie biorą jednak żadnej odpowiedzialności ani za ich wykorzystanie, ani za związane z tym ewentualne naruszenie praw patentowych lub autorskich. Autor oraz wydawca nie ponoszą również żadnej odpowiedzialności za ewentualne szkody wynikłe z wykorzystania informacji zawartych w książce.

Opieka redakcyjna: Magdalena Dragon-Philipczyk
Konsultacja merytoryczna: Karolina Ziegart-Sadowska
Korekta językowa: Beata Wojtuś-Wawrzeń
Projekt okładki: Gaba Ochalik

Helion S.A.
ul. Kościuszki 1c, 44-100 Gliwice
tel. 32 230 98 63
e-mail: *sensus@sensus.pl*
WWW: *sensus.pl* (księgarnia internetowa, katalog książek)

Drogi Czytelniku!
Jeżeli chcesz ocenić tę książkę, zajrzyj pod adres
*sensus.pl/user/opinie/autdzi*
Możesz tam wpisać swoje uwagi, spostrzeżenia, recenzję.

ISBN: 978-83-289-3291-3

Copyright © Anna Golonka-Fraś, Karolina Głaziewicz 2027

Printed in Poland.

• Kup książkę
• Poleć książkę
• Oceń książkę

• Księgarnia internetowa
• Lubię to! » Nasza społeczność

# Spis treści

ROZDZIAŁ 1.
**Wstęp** 11

Listy od rodziców 11
List do rodziców 16
Dlaczego pojęcie „wysokofunkcjonujący" bywa mylące i nieadekwatne do realnych doświadczeń jednostki? 20
Konieczność zmiany perspektywy — podejście skoncentrowane na potrzebach 23

ROZDZIAŁ 2.
**Stereotypowe postrzeganie autyzmu** 27

Autyzm to choroba, którą można wyleczyć 29
Autyzm dotyczy przede wszystkim chłopców 30
Osoby autystyczne są nieempatyczne 31
Osoby w spektrum nie chcą mieć przyjaciół 33
Autyści są geniuszami 34
Rozwojowi autystów i autystek zawsze towarzyszy opóźnienie mowy 35
Dorosłe osoby autystyczne to rzadkość 35
Autyzm widać na pierwszy rzut oka 36



Kup książkę Poleć książkę

ROZDZIAŁ 3.
**Autyzm jako spektrum** 39

Konstrukt neuroróżnorodności 39
Kryteria diagnostyczne 42
Epidemiologia, dziedziczenie i modelowanie 46

ROZDZIAŁ 4.
**Diagnoza — krok po kroku** 51

Jak rozmawiać z dzieckiem o diagnozie? 57

ROZDZIAŁ 5.
**Sztywność** 63

Trudności w adaptacji 71
Sztywność myślenia 74
Sztywność w mowie i czynnościach 80

ROZDZIAŁ 6.
**Trudności społeczne i komunikacyjne** 85

Społeczne funkcjonowanie w spektrum autyzmu 85
Społeczne ryzyko — wykluczenie, przemoc i niedopasowanie 91
Komunikacja w spektrum autyzmu 93
Specyficzne cechy mowy i języka 98
Dosłowność i bezpośredniość w komunikacji 104
Lęk społeczny i wyczerpanie 106
Trudny czas dorastania 110



Kup książkę Poleć książkę

ROZDZIAŁ 7.
**Trudności emocjonalne i wrażliwość sensoryczna** 113

Dysregulacja emocjonalna i lęk 113
Meltdown, shutdown, rumble stage 122
Aleksytymia 125
Potrzeby sensoryczne 127
Regulacja emocji 129
Zaburzenia współwystępujące 133
Jak wspierać dziecko w samoregulacji? 140

ROZDZIAŁ 8.
**Maskowanie neuroatypowego funkcjonowania** 145

Przymuszanie się do utrzymywania kontaktu wzrokowego 146
Kontrola, by nie być zbyt dominującym w komunikacji — hamowanie monologizowania 147
Przygotowywanie w głowie gotowych scenariuszy rozmów 148
Udawanie, że rozumie się żarty i niedosłowne komunikaty 150
Naśladowanie mimiki, gestów, tonu wypowiedzi 152
Przeciąganie swoich zasobów — ukrywanie przeciążenia 153
Hamowanie potrzeby stimowania 155
Udawanie zainteresowania rozmową 156
Funkcjonowanie w roli 157

ROZDZIAŁ 9.
**AuDHD** 161

Różnice i podobieństwa między ASD a ADHD 166



Kup książkę Poleć książkę

ROZDZIAŁ 10.
**Dziecko autystyczne w domu** 173

Jak wspierać? 178

ROZDZIAŁ 11.
**Dziecko autystyczne w szkole** 187

Dlaczego szkoła jest środowiskiem trudnym dla dzieci z diagnozą spektrum autyzmu? 187

Jak wspierać ucznia z diagnozą spektrum autyzmu w szkole? 193

**Teksty źródłowe** 209

Kup książkę Poleć książkę

ROZDZIAŁ 1.

# Wstęp

## LISTY OD RODZICÓW

*Dostaliśmy diagnozę, kiedy Kajtek skończył 15 lat. Błąkaliśmy się po różnych poradniach i specjalistach bezskutecznie, aż syn trafił na terapię z powodu depresji. W pewnym momencie sam poprosił o wsparcie. Wcześniej martwiły nas jego wycofanie, niechęć do wychodzenia z domu, silne reagowanie emocjami na wszystko, co działo się niespodziewanie. Specjaliści nazywali to nieśmiałością, mówili, że „z tego wyrośnie", „że to typowe dla wieku".*

*W pewnym momencie Kajtek sam zauważył, że już nawet jego zainteresowania nie sprawiają mu przyjemności. Czuł pustkę, obojętność. Pojawiły się ataki paniki przed wyjściem do szkoły, zaczął jej unikać. Wcześniej synowi dokuczano w szkole. Inni chłopcy wyśmiewali się z jego zainteresowań. Kajtek od najmłodszych lat interesował się historią, szczególnie starożytnością — znał temat na wylot. Nie podzielał zainteresowań typowych dla rówieśników, uważał je za błahe, głupie, bezsensowne. Nie podążał za aktualnymi trendami, co w pewnością wyróżniało go na tle grupy i stanowiło pożywkę dla jego dręczycieli. Kajtek nigdy nam tego nie zgłosił — dowiedzieliśmy się o tym przypadkowo od mamy jednej z jego koleżanek z klasy, którą córka o tym poinformowała. Okazało się, że od roku Kajtek spędzał każdą przerwę w szkolnej bibliotece, aby „zabezpieczać" się przed potencjalnym wyśmiewaniem. Z obawy przed dokuczaniem*



Kup książkę Poleć książkę

*nie korzystał również ze szkolnych toalet. Nauczyciele niczego nie zauważyli. Jesteśmy na etapie zmiany szkoły.*

* * *

*Od pierwszej klasy nauczyciele zgłaszali, że syn jest arogancki, „niegrzeczny" — że nie słucha, dyskutuje ani nie szanuje autorytetów. Obserwowaliśmy tę jego bezpośredniość również w domu — zawsze mówił to, co myśli bez filtra i przewidzenia, czy to, co powie, mu się opłaci, czy mu zaszkodzi. Mam wrażenie, że prezentowanie takich zachowań ułatwiało mu funkcjonowanie w grupie — był tym klasowym błaznem — przez co jego trudne zachowania się utrwalały. Takie „wygłupy" były dominującą formą jego interakcji z rówieśnikami — nie potrafił z nimi spędzać czasu w inny sposób. Jeszcze były internetowe relacje z innymi graczami, ale Leon ich nie znał ani nie próbował poznać — znajomości kończyły się wraz z zakończeniem rozgrywki.*

*Od zawsze interesował się elektroniką, o grach i technologicznych nowinkach mógł opowiadać godzinami, ale żeby porozmawiać na jakikolwiek inny temat — trzeba było niewyobrażalnie ciągnąć go za język, co i tak zwykle nie przynosiło efektu.*

*Nauczyciele zawsze widzieli w nim tego „złego" — dawali mu to odczuć. Dwukrotnie zmienialiśmy szkołę podstawową. Nauczyciele nie potrafili powiedzieć o nim niczego pozytywnego, skupiali się jedynie na problemach, na których rozwiązanie nie mieli pomysłu.*

*Myślę, że na podstawie tych negatywnych komunikatów, które słyszał na swój temat, nauczył się myśleć o sobie w określony sposób. Jak o „wadliwym", „któremu nic nie wychodzi". Leon przyznał mi się kiedyś, że on nie chce być niemiły, a ludzie tak właśnie go odbierają, że czuje, że jest inny.*



Kup książkę Poleć książkę

*Teraz rozumiemy, co leży u źródła jego trudności — w trakcie terapii zasugerowano nam diagnostykę w kierunku spektrum autyzmu. Syn musiał zachorować na depresję, żebyśmy dowiedzieli się o jego neuroatypowości.*

* * *

*Córka od zawsze była wycofana. Na placu zabaw trudno było jej samodzielnie dołączać do zabaw z rówieśnikami — raczej bacznie ich obserwowała, nie oddalając się ode mnie. Natomiast, kiedy ktoś do niej podszedł, z entuzjazmem odpowiadała na jego inicjatywę. Ala od zawsze była typem wrażliwca. Bardzo głęboko przeżywała wszelkie niepowodzenia, nienawidziła jakiejkolwiek formy rywalizacji, bardzo dużo od siebie wymagała, porównywała się do innych.*

*Od przedszkola martwiło mnie, że nie jest asertywna, że innym łatwo ją podpuszczać, wykorzystywać, że w relacjach w ogóle nie stawia na siebie, tylko podporządkowuje się innym. Bywały sytuacje, w których ewidentnie nie była traktowana w porządku przez swoje przyjaciółki — a ona nie widziała w tym nic niewłaściwego ani przekraczającego jej granice. Od zawsze reagowała napięciem na zmiany — nie buntowała się przeciwko nim, ale faktycznie zawsze dopytywała, upewniała się, prosiła o doprecyzowanie, podawanie szczegółów.*

*W szkole dobrze się uczyła, była bardzo samodzielna w tym zakresie. Zawsze dużo czytała. W przedszkolu nauczycielki nie obserwowały u Ali trudności, przynajmniej mi ich nie zgłaszały. Natomiast w szkole wychowawczyni zgłosiła mi swoją obserwację, że córka przez stres nie pokazuje, co realnie wie i potrafi. Ala nigdy nie zabierała głosu na forum. Odpowiadała jedynie szeptem w sytuacjach, kiedy pytanie było skierowane bezpośrednio do niej — jednak skrótowo i w wyraźnym napięciu. Odpowiedzi przy tablicy, począwszy od 4 klasy, zaczęły być koszmarem — Alę dosłownie zamrażało. Pomimo że znała odpowiedzi, stres ją paraliżował. Wtedy zaczęły się problemy z nauką — córka dostawała niskie stopnie, bo napięcie nie pozwalało jej odpowiadać ani korzystać z wiedzy, którą realnie miała.*



Kup książkę Poleć książkę

*Miałyśmy szczęście, bo od razu trafiłyśmy na psychologa, który po kilku spotkaniach z córką zasugerował diagnozę. Córka ma zaburzenia lękowe i jest w spektrum autyzmu. Diagnoza, psychoterapia i wsparcie farmakologiczne naprawdę poprawiły jej funkcjonowanie.*

* * *

*Zoja już od okresu niemowlęcego była bardzo wymagającym dzieckiem. Reagowała intensywnie na każdy dźwięk, ruch, każdą zmianę. Nie ukrywam, że był to dla mnie najtrudniejszy okres w życiu, choć i potem nie było łatwo. Zoja nie zaadaptowała się do przedszkola. Poddałam się i córka poszła dopiero do zerówki. Wtedy zaczęły się problemy. Codzienny opór i bunt przed wyjściem z domu, napady złości przy pożegnaniu w przedszkolnym korytarzu. W przedszkolu trudności brak — „dziecko idealne". Po odebraniu z przedszkola: ponownie niekończący się „napad złości", o wszystko, z powodem czy bez powodu. Każda przerwa świąteczna od szkoły lub wakacje, a nawet dłuższy weekend — zupełna dezorganizacja i takie „przyzwyczajanie się" na nowo.*

*Oczywiście z perspektywy czasu rozumiem, z czego wynikały jej destabilizacje, jednak na tamtym etapie byłam zagubiona, wyczerpana i sfrustrowana. Złościła mnie, miałam swoje przypuszczenia, że córka robi to wszystko „specjalnie", „na złość". Było to dla mnie zupełnie niespójne, że to samo dziecko w przedszkolu, a później w szkole, jest stawiane za wzór zachowania, a poza placówkami jest jego przeciwieństwem.*

*Społecznie radziła sobie nieźle, miała swoją grupkę koleżanek. W domu był wieczny problem z jedzeniem — córka akceptowała kilka potraw, które musiały być podane zawsze w taki sam sposób. Tutaj ponownie — w przedszkolu i szkole zjadała absolutnie wszystko. Nie rozumiałam tego. Zoja zauważała najbardziej subtelną zmianę w smaku, jeśli próbowałam taką wprowadzić. Nie reagowała wówczas złością, tylko grzecznie zwracała uwagę, żebym następnym razem przygotowała potrawę tak jak wcześniej, bo ta jej nie smakuje. Były też*



Kup książkę Poleć książkę

*inne trudności, na przykład powtarzający się problem z dopasowaniem butów (wszystkie ją gniotły, ściskały, pomimo adekwatnie dopasowanego rozmiaru), bardzo duży lęk przed burzą i owadami.*

*Córka od najmłodszych lat wypowiadała się w bardzo elokwentny sposób, co nie ukrywam, było naszym powodem do dumy. Myślałam, że jest to kwestia tego, że w wieku przedszkolnym jednak więcej czasu spędzała z dorosłymi niż z rówieśnikami. Czasem dziwiło mnie, że pomimo iż Zoja pięknie się wypowiada i lubi bawić się słowem, często nie rozumie ukrytych przekazów i pewne komunikaty odbiera bardzo dosłownie i zero-jedynkowo. Była również duża trudność z lekcjami języka polskiego — interpretacją utworów literackich, pisaniem rozprawek. Córka ma dysleksję i dysortografię, zostałyśmy skierowane do poradni, kiedy była w 5 klasie. Podczas przeprowadzania wywiadu rozwojowego pani psycholog zasugerowała diagnozę procesów integracji sensorycznej. Natomiast terapeutka SI Zoji skierowała nas na diagnostykę w kierunku spektrum autyzmu.*

* * *

*Mój syn ma ADHD, jednak od dłuższego czasu miałam wrażenie, że ta diagnoza nie tłumaczy wszystkich jego trudności, które obserwowaliśmy od lat. Jak się potem okazało, jego nadpobudliwość przysłaniała cechy charakterystyczne dla spektrum. Jego nadruchliwość i impulsywność wychodziły na pierwszy plan. To nimi tłumaczono trudności w budowaniu relacji, przekraczanie granic społecznych, niebranie pod uwagę tego, co myślą inni, bardzo silne przywiązanie do własnej perspektywy.*

*Syn przez większość życia słyszał, że „myśli tylko o sobie", że jest „egoistyczny", „nie taki, jak powinien być". Również z naszych ust. Teraz rozumiemy, że jego zachowania, które były dla nas trudne, nie były celowe. Wiemy, że to wynika z objawów, na które syn ma ograniczony wpływ. Że to często poza jego kontrolą i że to od naszych reakcji wiele zależy.*



Kup książkę Poleć książkę

*Diagnoza AuDHD wiele wyjaśniła i mam wrażenie, że w pewnym sensie uzdrowiła naszą rodzinę. Wymagało to czasu. Wszyscy musieliśmy się z nią oswoić, dla syna druga diagnoza nie była prosta do przyjęcia ani zaakceptowania. Finalnie nasze relacje są znacznie lepsze, syn buduje swoją tożsamość, wiedząc i rozumiejąc, dlaczego funkcjonuje w taki, a nie inny sposób. Myślę, że to ważne dla dorastającego nastolatka.*

## LIST DO RODZICÓW

Drodzy Rodzice,

ta książka powstała z myślą o Was — rodzicach dzieci, które przez lata pozostają niezdiagnozowane nie dlatego, że ich trudności nie istnieją, ale dlatego, że często **nie wpisują się w stereotypowy obraz spektrum autyzmu**. O rodzicach dzieci, które ponoszą ogromne koszty emocjonalne, aby „dostosować się" do wymagań neurotypowego świata — które „dobrze sobie radzą", ze względu na wysoko rozwinięte mechanizmy maskowania i kompensacji, do momentu, w którym przestają.

Ta książka jest dedykowana rodzicom, których dziecko rozwija się w normie intelektualnej, mówi płynnie, często odnosi sukcesy edukacyjne, ale w codziennym funkcjonowaniu zmaga się z przeciążeniem, dysregulacją emocjonalną i ogromnym napięciem. Rodzicom, którzy intuicyjnie czuli, że „w czymś" leży przyczyna trudności, których doświadcza ich dziecko, którzy widzieli, że dziecko funkcjonuje „inaczej", lecz w odpowiedzi na zgłaszane wątpliwości słyszeli, że: „przesadzają", „dziecko z tego wyrośnie", „dziecko za dobrze sobie radzi, żeby rozwijać się w spektrum". Wiemy, że wielu z Was odbyło długą i trudną drogę do diagnozy — od specjalisty do specjalisty, od niepewności do frustracji. Wiemy, że często to, co obserwujecie w domu, bywa kwestionowane, bagatelizowane, bądź błędnie interpretowane przez otoczenie. Że często czujecie



Kup książkę Poleć książkę

się w tym sami — jesteście zdezorientowani i zagubieni w procesach diagnostycznych, we współpracy ze szkołą czy w codziennym funkcjonowaniu. System nie jest idealny i choć powinien włączać i opiekować się, często pozostawia rodziców samym sobie. Niestety równie często przerzuca na rodzica odpowiedzialność w kontekście „natychmiastowej naprawy dziecka", co absolutnie nie powinno mieć miejsca. System często oczekuje, że to dziecko się dostosuje, że zacznie być łatwe we współpracy. Można zadać sobie pytanie: co to sformułowanie w zasadzie oznacza? „Łatwe we współpracy", czyli podporządkowujące się, wpisujące się w sztywne ramy — takie same dla wszystkich dzieci — niezależne od jego indywidualnych cech i predyspozycji, niesprawiające problemów? Naszym zdaniem jest to niezwykle szkodliwa narracja i niewłaściwe podejście — nie tylko w kontekście dzieci z diagnozą spektrum autyzmu, ale także wszystkich dzieci, niezależnie od ich neurotypu.

**To nie dzieci w spektrum autyzmu powinny dopasować się do systemu — to system powinien zacząć rozpoznawać ich neuroatypowe potrzeby i adekwatnie na nie reagować. Powinno się zrozumieć, że ich sposób funkcjonowania nie jest deficytem do naprawienia, lecz odmiennym sposobem przetwarzania i doświadczania świata.** Należy zaznaczyć, że w tym zakresie kluczowe są współpraca i współdziałanie — tak, aby nie sprowadzać sytuacji do oczekiwania, że wyłącznie dziecko lub wyłącznie system edukacji powinien podporządkować się drugiej stronie. Zarówno po stronie dziecka, jego rodziny, jak i po stronie szkoły istnieją nie tylko określone możliwości, zadania, ale też ograniczenia. Obowiązkiem szkoły jest zatem rozumienie potrzeb neuroatypowego ucznia i elastyczne dostosowywanie do nich podejścia i oczekiwań. Jednocześnie uczeń — przy wsparciu dorosłych — nie powinien pozostawać bierny, lecz stopniowo poszerzać repertuar swoich strategii radzenia sobie z emocjami, regulacji napięcia czy konstruktywnego rozwiązywania problemów.



Kup książkę Poleć książkę

Książkę kierujemy do rodziców dzieci w trakcie procesów diagnostycznych lub już zdiagnozowanych. Do rodziców, którym trudno jest odnaleźć profil swojego dziecka w dostępnej literaturze i którzy wciąż nie znajdują odpowiedzi na swoje pytania i wątpliwości w dostępnych materiałach. Do tych z Państwa, którzy próbują zrozumieć, co znaczy rozwijać się w spektrum autyzmu, jak zaopiekować neuroatypowe potrzeby dziecka — by wspierać zarówno dziecko, jak i samych siebie.

Wierzymy, że lepsze rozumienie zachowań dziecka rozwijającego się w spektrum autyzmu nie zaczyna się ani nie kończy na testach, normach i kryteriach. Zachęcamy Państwa do spojrzenia na charakterystyki spektrum autyzmu z poziomu ich **funkcji** — do poszukiwania znaczeń oraz potrzeb, które stoją za konkretnymi zachowaniami dziecka. Każde zachowanie dziecka niesie za sobą jakiś komunikat. Po analizie charakterystycznych dla spektrum wzorców funkcjonowania — ukazującej ich funkcję i znaczenie — jesteśmy w stanie projektować i wdrażać adekwatne i efektywne wparcie. Chciałybyśmy, abyście dostrzegli sens i logikę tam, gdzie inni widzą wyłącznie trudność. Chcemy pokazać, że za wycofaniem dziecka może kryć się przeciążenie sensoryczne, za „wybuchami złości" i sztywnością — lęk i bezradność, a za „dobrym zachowaniem" — wyczerpujące maskowanie, które tak często prowadzi do rozwinięcia się powikłań. Chcemy pokazać, że zachowania typowe dla spektrum autyzmu nie wynikają ze „złych" intencji dziecka — nie są formą manipulacji ani złośliwości wobec dorosłych. Kiedy przyjrzymy się im głębiej, zrozumiemy, iż objawy ASD mają konkretne i istotne funkcje: służą regulacji i porządkowaniu chaotycznego świata, który bywa niezwykle trudny i przytłaczający. Gdy zrozumiemy ich sens, będziemy w stanie adekwatnie odpowiadać na neuroatypowe potrzeby dziecka.

Naszym celem jest przedstawienie **współczesnego rozumienia autyzmu**, opartego na aktualnej wiedzy na ten temat, która wciąż dynamicznie się zmienia. Spektrum autyzmu to odmienny profil rozwoju



Kup książkę Poleć książkę

i funkcjonowania układu nerwowego, który warunkuje pewną atypowość w postrzeganiu, odbieraniu i integrowaniu bodźców zewnętrznych oraz wewnętrznych i co za tym idzie — reagowaniu na te bodźce. To sposób działania układu nerwowego, który „odbiega" od tzw. normy neurotypowej, czyli częściej występującego i bardziej powszechnego w populacji sposobu przetwarzania informacji, myślenia, odczuwania i zachowania. Celem nie jest dopasowanie dziecka do narzuconego systemu, naszych oczekiwań i wyobrażeń, lecz zaprojektowanie takich dostosowań i strategii, które ułatwią i umożliwią dziecku realizowanie zadań rozwojowych i wykorzystanie swojego potencjału.

**Autyzm nie zawsze jest widoczny na pierwszy rzut oka — właśnie o takim profilu dzieci rozwijających się w spektrum autyzmu jest ta książka.**

W naszej publikacji znajdziecie Państwo przejrzystą psychoedukację na temat neuroatypowości, strategie wsparcia oraz praktyczne wskazówki — jak rozumieć konkretne zachowania dziecka przez pryzmat jego indywidualnych potrzeb, a nie etykiet czy stereotypów. Zależy nam, aby książka była pomocna zarówno w domu, jak i w kontaktach ze szkołą czy specjalistami.

Wiemy, że bycie rodzicem dziecka w spektrum autyzmu jest wyzwaniem i wymaga ogromnych zasobów — emocjonalnych, organizacyjnych, również finansowych. Że wiedza i rozwiązania, których Państwo potrzebują, często muszą być zdobywane samodzielnie, po omacku. Że system wsparcia jest daleki od ideału — fragmentaryczny, niespójny, czasem zupełnie niewystarczający. Rodzice dzieci neuroatypowych to grupa, która znacznie częściej doświadcza wypalenia rodzicielskiego. Nasza książka nie rozwiąże wszystkich problemów. Nie istnieje jedno rozwiązanie, jedna metoda czy jeden protokół. Natomiast wierzymy, że treść książki okaże się dla Państwa wsparciem i pewnym



Kup książkę Poleć książkę

drogowskazem, który pomoże Państwu lepiej rozumieć swoje dziecko i adekwatnie je wspierać.

Książka dostarcza wiedzy — aktualnej, spójnej, opartej na współczesnym rozumieniu spektrum autyzmu jako jednego z wariantów ludzkiej neuroróżnorodności. Podczas pisania tej książki opierałyśmy się również na naszej pracy gabinetowej — nie tylko na naszym wieloletnim doświadczeniu diagnostycznym i terapeutycznym, ale także na rozmowach z setkami rodziców poszukujących odpowiedzi i wsparcia, takimi jak Państwo, którzy ponad wszystko chcą zrozumieć i wiedzieć, jak pomóc. Widzimy, jak wiele zmienia się w kontekście świadomości społeczeństwa oraz wiedzy na temat neuroatypowości. Pragniemy, by nasza publikacja była odzwierciedleniem tych zmian oraz przestrzenią, w której odnajdziecie swoje dziecko.

## DLACZEGO POJĘCIE „WYSOKOFUNKCJONUJĄCY" BYWA MYLĄCE I NIEADEKWATNE DO REALNYCH DOŚWIADCZEŃ JEDNOSTKI?

Podejrzewamy, że zarówno w potocznym, jak i specjalistycznym przekazie mogliście Państwo trafić na określenia **„wysokofunkcjonujący autyzm" i „niskofunkcjonujący autyzm"**. Choć na pierwszy rzut oka taki podział może wydawać się użyteczny, w rzeczywistości bywa mylący i nieadekwatny do realnych doświadczeń jednostki. Dlaczego? Ponieważ spektrum autyzmu nie jest linearne — nie można być bardziej lub mniej autystycznym. Każda osoba w spektrum autyzmu będzie mieć unikatowy i indywidualny profil objawów — różniący się sposobem prezentacji i o odmiennym nasileniu — w związku z czym będzie potrzebować innego rodzaju wsparcia. W podziale na wysoko- i niskofunkcjonujący autyzm funkcjonowanie osoby z diagnozą ASD jest oceniane głównie na podstawie jej poziomu intelektualnego, umiejętności komunikacyjnych



Kup książkę Poleć książkę

czy samodzielności w codziennym życiu. Tymczasem te wskaźniki są jedynie wycinkiem obrazu funkcjonowania i nie dają nam pełnego wglądu, jeśli chodzi o trudności, jakich doświadcza dana osoba.

**Ta książka została napisana z myślą o dzieciach, które w tym rozumieniu otrzymałyby miano „wysokofunkcjonujących".** Dziecko określane w taki sposób najczęściej posługuje się rozbudowanym językiem, często przejawia ponadprzeciętny potencjał poznawczy i osiąga sukcesy edukacyjne — co pozornie wskazuje, że „dobrze sobie radzi". Jednocześnie to samo dziecko może doświadczać poważnych trudności w obszarach regulacji emocji, budowania relacji, przetwarzania bodźców sensorycznych czy adaptacji do zmian. Te trudności mogą być dla dziecka i jego systemu niezwykle destabilizujące i dezorganizujące — obniżają komfort życia i niekorzystnie wpływają na funkcjonowanie. Część dzieci uznanych za wysokofunkcjonujące będzie wykazywać silnie rozwinięte mechanizmy maskowania, czyli „ukrywania" swoich realnych trudności. To te dzieci, które w sposób idealny zachowują się podczas pobytu w szkole, ale po przekroczeniu progu domu „rozlewają się emocjonalnie" — wtedy doświadczają intensywnych destabilizacji oraz odreagowują napięcia skumulowane podczas pobytu w szkole. Maskowanie trudności staje się jednym z najbardziej obciążających elementów ich funkcjonowania. Na zewnątrz mogą wydawać się opanowane, bezproblemowe i dobrze przystosowane, podczas gdy wewnętrznie doświadczają wysokiego poziomu lęku i stresu, zmagają się z wyczerpaniem, co niekorzystnie wpływa na ich nastrój i zasoby.

Dawid jest 11-letnim chłopcem, który nigdy nie sprawiał problemów wychowawczych. Mama zwraca uwagę, że chłopiec nie przepadał za uczęszczaniem na zajęcia dodatkowe, organizowane w czasie pozaszkolnym, więc rodzice mu odpuścili i nie zmuszali do udziału w nich. Dawid świetnie się uczy, odnosi sukcesy edukacyjne.



Kup książkę Poleć książkę

W swojej grupie klasowej funkcjonuje na peryferiach — jakby był niewidzialny — nikt mu nie przeszkadza ani on nie przeszkadza nikomu. Jedyne, na co zwraca uwagę jego wychowawczyni, to fakt, że chłopiec nieprzeciętnie często korzysta ze szkolnej toalety — jej zdaniem spędza tam naprawdę dużo czasu. Chłopiec nawiązał kilka relacji, które utrzymuje przez internet i które polegają na wspólnym graniu.

* * *

Ola bardzo lubi chodzić do przedszkola. Nauczycielki każdorazowo ją chwalą — dziewczynka uwielbia być „pomocnicą" Pań i angażować się w przedszkolne aktywności. Jest dzieckiem grzecznym i spokojnym. Nauczycielki przedszkolne w ostatnim czasie zauważyły, że Ola częściej i chętniej poszukuje kontaktu z nimi niż z rówieśnikami. Były zaskoczone, kiedy usłyszały od mamy, że dziewczynka od kilku tygodni jest pod opieką psychologa, ponieważ każdego dnia po powrocie do domu doświadcza silnych napadów złości, podczas których jest agresywna i autoagresywna. Po czasie spędzonym w przedszkolu Ola jest nadmiernie pobudzona, a od miesiąca rodzice zauważają, że dziewczynka wykonuje powtarzające się ruchy głową, jakby potakiwała.

Zarówno Dawid, jak i Ola na pierwszy rzut oka funkcjonują prawidłowo — zgodnie z oczekiwaniami. Nie sprawiają trudności w swoich placówkach edukacyjnych — są bezproblemowi. Jednak, kiedy poszerzymy perspektywę i przyjrzymy się głębiej, zobaczymy, że oboje doświadczają przeciążeń i prezentują trudności w obszarach rozwoju społecznego, komunikacyjnego i emocjonalnego. Być może Dawid oporował przed uczęszczaniem na dodatkowe zajęcia, ponieważ ma trudność z adaptacją do nowych miejsc i podejmowaniem wyzwań. Być może często chodzi



Kup książkę Poleć książkę

do szkolnej toalety, ponieważ stanowi ona dla niego przestrzeń, gdzie może chociaż na chwilę odizolować się od przytłaczających go bodźców. Może funkcjonuje na peryferiach klasy nie z wyboru, ale ze względu na to, iż ma niskie kompetencje społeczne i z tego względu nie udało mu się zbudować satysfakcjonujących relacji społecznych. Podobnie może to wyglądać w przypadku Oli, która w domu odreagowuje nadmierne obciążenie układu nerwowego, napięcie, które nagromadziło się przez cały dzień spędzony w przedszkolu. Może dziewczynka chętniej poszukuje kontaktu z nauczycielkami, bo inicjowanie interakcji z rówieśnikami jest dla niej zbyt trudne, nieprzewidywalne lub niezrozumiałe.

Osoby w spektrum autyzmu często uczą się funkcjonowania w neurotypowym świecie kosztem własnego dobrostanu. Stąd etykieta „wysokofunkcjonujący" może być mylnie interpretowana jako sygnał, że wsparcie nie jest im potrzebne, może prowadzić do bagatelizowania ich potrzeb, bo przecież na zewnątrz funkcjonują „dobrze".

## KONIECZNOŚĆ ZMIANY PERSPEKTYWY — PODEJŚCIE SKONCENTROWANE NA POTRZEBACH

W przedszkolu trwały zajęcia plastyczne z wykorzystaniem modeliny. Dzieci siedziały przy stolikach i czekały, aż nauczycielki rozdadzą im wszystkie przybory, niezbędne do przystąpienia do pracy. Filip podczas czekania zaczął bujać się na krześle. Jego zachowanie zostało natychmiast zauważone przez nauczycielkę i wielokrotnie skorygowane — w sposób coraz bardziej stanowczy. Chłopiec jednak przestawał się bujać tylko na chwilę i znów powracał do swojej aktywności. W tamtym momencie było to dla niego naturalne i intuicyjne narzędzie samoregulacyjne — sposób na obniżenie napięcia generowanego przez konieczność czekania. Po kolejnym



Kup książkę Poleć książkę

upomnieniu i zahamowaniu bujania się Filipa przez nauczycielkę, na sali rozległ się płacz innego dziecka. Okazało się, że Filip zepchnął z krzesła kolegę, który podczas czekania stukał dłonią o blat stołu.

Powyższy przykład bardzo trafnie wyjaśnia, czym jest **podejście skoncentrowane na potrzebach**. Zachowanie Filipa zostało potraktowane jako coś, co należy natychmiast wyeliminować — nie podejmując żadnej refleksji nad tym, dlaczego dziecko zachowuje się w dany sposób, jaka potrzeba może stać za tym zachowaniem i z czego wynika prezentowany przez chłopca niepokój ruchowy w tej konkretnej sytuacji. Ruch jest naturalnym regulatorem napięcia u osób neuroatypowych. Dla dzieci rozwijających się w spektrum autyzmu czy spektrum ADHD ruch jest niezbędny, ponieważ pozwala im lepiej funkcjonować poznawczo i emocjonalnie — pomaga się koncentrować, działać, radzić sobie z napięciem, a także — czekać. W sytuacjach, takich jak opisana powyżej — gdy oczekiwanie nie jest w żaden sposób zorganizowane ani osadzone w konkretnej strukturze — dziecko neuroatypowe będzie intuicyjnie sięgać po dostępne formy autoregulacji, nie zawsze te najbardziej bezpieczne czy akceptowalne społecznie. Opisana reakcja nauczycielki była skoncentrowana wyłącznie na zahamowaniu objawu — nie na zrozumieniu źródła i funkcji zachowania. **Dziecko zostało pozbawione strategii, z której korzystało, ale nie otrzymało w zamian żadnej alternatywy.** W rezultacie napięcie rosło, a finalnie doprowadziło do popchnięcia kolegi. Rozumiejąc funkcję zachowania prezentowanego przez chłopca, pedagog mogła zaproponować mu m.in. bycie pomocnikiem w rozdaniu materiałów, skorzystanie z zabawki sensorycznej bądź wykonywanie drobnych aktywności ruchowych jako sposobu zagospodarowania nieokreślonej luki czasowej.

Podejście skoncentrowane na potrzebach uznaje, że każde zachowanie, również to trudne, pełni określoną funkcję i niesie za sobą konkretną informację dla otoczenia. Trudne zachowanie wykazywane przez dziecko



Kup książkę Poleć książkę

z diagnozą ASD przestaje być postrzegane jedynie jako problem, lecz jest traktowane jako komunikat mogący być wyrazem niezaspokojonej potrzeby, trudności regulacyjnej, przeciążenia sensorycznego, emocjonalnego bądź społecznego. Kiedy nauczymy się odbierać i odczytywać te komunikaty, nauczymy się również adekwatnie reagować na potrzeby, a tym samym będziemy umieć redukować występowanie zachowań trudnych. Warto pamiętać, że trudne zachowania prezentowane przez dziecko nie są trudne i drażniące wyłącznie dla jego otoczenia, lecz również dla niego samego. Dlatego też nasze oczekiwania i wymagania wobec dziecka z diagnozą ASD powinny być zawsze osadzone w kontekście jego indywidualnego profilu funkcjonowania i własnych potrzeb. Większość trudności, których doświadcza dziecko, nie wynika z braku chęci i niewystarczającego „starania się", lecz z odmienności neurologicznej — co jest niezależne od woli dziecka. Oczekiwanie, że dziecko będzie radzić sobie na poziomie swoich neurotypowych rówieśników — bez dostarczenia mu wsparcia, alternatywy bądź konkretnych narzędzi — jest nie tylko nieskuteczne, ale także głęboko niesprawiedliwe.

Kiedy przyjmiemy taką perspektywę, zmienia się również sposób, w jaki wspieramy dziecko. Nie próbujemy za wszelką cenę „wyuczyć" go poprawnych reakcji — naszym celem staje się adekwatna identyfikacja oraz pomoc dziecku w zaspokojeniu jego potrzeb, które kryją się pod trudnymi zachowaniami. Zamiast stawiać sobie cel: „Jak sprawić, żeby dziecko przestało zachowywać się w ten sposób?", powinniśmy z uważnością przyjrzeć się danemu zachowaniu i poszukać odpowiedzi na następujące pytania:

- Jakie to zachowanie spełnia funkcje? Z jakich trudności charakterystycznych dla spektrum autyzmu może wynikać?
- Co dziecko próbuje mi tym zachowaniem zakomunikować?
- Co mogę zmienić w środowisku lub relacji, by to zachowanie przestało być konieczne?



Kup książkę Poleć książkę

- W jaki bezpieczny sposób mogę zrealizować potrzebę dziecka i na nią odpowiedzieć?

Fundamentem podejścia skoncentrowanego na potrzebach jest założenie, że środowisko, w którym dziecko funkcjonuje, powinno elastycznie odpowiadać na jego neuroatypowość i adekwatnie do tego profilu dostosowywać swoje oczekiwania — przy jednoczesnym uczeniu się po stronie dziecka, jak funkcjonować w świecie, który nie zawsze będzie dopasowany do jego potrzeb. Dzieci z diagnozą ASD, ADHD czy AuDHD nie wybierają swoich trudności. Ich sposób funkcjonowania wynika z neurobiologicznej odmienności — realnej, mierzalnej, a zarazem logicznej i przewidywalnej, jeśli wiemy, jak ją interpretować.

Opór wobec zmian u osób w spektrum autyzmu nie jest upartością czy złośliwością, lecz próbą utrzymania poczucia przewidywalności i niezmienności w chaotycznym świecie. Stimowanie to nie dziwactwo, którego należy oduczyć, ale narzędzie samoregulacyjne, które pomaga dziecku radzić sobie z napięciem i nadmiarem wrażeń. Z kolei wycofanie społeczne może pełnić funkcję ochronną przed przeciążeniem — społecznym czy sensorycznym — a nie świadczyć o społecznej obojętności czy braku zainteresowania. Kiedy uzyskamy nową perspektywę na zachowania dziecka wynikające z jego neuroatypowości, możemy skuteczniej dostosowywać metody wspierające jego rozwój emocjonalny, społeczny i poznawczy w środowisku odpowiadającym jego potrzebom. W przypadku dziecka z wadą wzroku nie oczekuje się od niego, że postara się lepiej widzieć. Nie przypisuje się mu również złych intencji, kiedy nie jest w stanie przepisać tekstu z tablicy, gdy siedzi w ostatniej ławce. Warto się zastanowić, dlaczego tak trudno jest wielu dorosłym przyjąć tę samą perspektywę wobec dzieci neuroatypowych, u których większość doświadczanych trudności wynika przecież z neurorozwojowych uwarunkowań.

Kup książkę Poleć książkę


PROGRAM
PARTNERSKI
GRUPY HELION
1. ZAREJESTRUJ SIĘ
2. PREZENTUJ KSIĄŻKI
3. ZBIERAJ PROWIZJĘ
Zmień swoją stronę WWW w działający bankomat!
Dowiedz się więcej i dołącz już dzisiaj!
http://program-partnerski.helion.pl
GRUPA
Helion

Nie wszystkie dzieci w spektrum autyzmu wpisują się w stereotypowy obraz zaburzenia neurorozwojowego. Wiele z nich rozwija się w normie lub powyżej normy intelektualnej, płynnie posługuje się mową, odnosi sukcesy edukacyjne. Jednocześnie na co dzień doświadcza przeciążenia, trudności w samoregulacji i nasilonego napięcia, co często pozostaje niezauważone lub jest bagatelizowane.

**Ta książka została napisana z myślą o rodzicach i opiekunach dzieci, których potrzeby przez długi czas nie były właściwie rozpoznane. Dotyczy dzieci określanych jako „wysokofunkcjonujące", a w rzeczywistości wymagających uważnego, specjalistycznego wsparcia. To propozycja dla rodzin będących w trakcie procesu diagnostycznego lub stających przed nową rzeczywistością po otrzymaniu diagnozy.**

Poradnik pomaga zrozumieć, czym jest rozwój w spektrum autyzmu, jak interpretować zachowania dziecka w kontekście jego neurobiologii, a także w jaki sposób odpowiadać na jego potrzeby w codziennym funkcjonowaniu. Łączy aktualną wiedzę z praktycznym podejściem, oferując konkretne narzędzia wspierające dziecko, rodzica i najbliższe otoczenie.

## W poradniku znajdziecie:

- wiedzę, którą powinien posiadać rodzic dziecka neuroatypowego
- strategie wsparcia dziecka, siebie i innych osób z otoczenia
- praktyczne wskazówki pozwalające zrozumieć konkretne zachowania dziecka, które rozwija się w spektrum autyzmu

**Patroni medialni:**







edukowisko

ebook dostępny na:
ebookpoint

ISBN 978-83-289-3291-3

cena: 54,90 zł

9 788328 932913

sensus.pl