

Autyzm jest zmiennym i złożonym zaburzeniem rozwojowym, które często pozostaje nierozpoznane lub jest źle rozumiane przez rodziców i specjalistów. My obalamy wiele mitów związanych z tą zagadkową chorobą i uaktualniamy istotne i praktyczne informacje. Rodzice mają prawo dowiedzieć się jak najwięcej o chorobie. Wyjaśniając podstawowe kwestie dotyczące rozpoznawania autyzmu, pozwalamy rodzicom i profesjonalistom na lepsze wzajemne zrozumienie. Umożliwia to czytelnikom zrozumienie autyzmu w szerszej perspektywie, zarówno jego historii, jak i obecnych badań nad możliwymi przyczynami; przygląda się również najnowszemu myśleniu na temat diagnozy, zarządzania i edukacji oraz aspektów medycznych. Studia przypadków wykorzystane w celu odzwierciedlenia zakresu i zmienności stanu zostały zaktualizowane i uwzględniono poprawiony załącznik z przydatnymi adresami. Niezbędna lektura dla rodziców dzieci z autyzmem, „Podręcznik” Autyzmu będzie również niezmiernie pomocny dla wszystkich profesjonalistów, zarówno w trakcie szkolenia, jak i w praktyce, zaangażowanych w ich edukację i opiekę społeczną.

WPROWADZENIE

Koncepcja spektrum zaburzeń autystycznych jest obecnie ustalona, podobnie jak zmienność stanu. Nie jest po prostu kwestią poprawności politycznej, aby odnosić się do „dzieci z autyzmem”, a nie „dzieci z autyzmem”, ale pozytywny sposób poparcia tej zmienności. Potrzeba drugiego wydania tej książki stała się oczywista, gdy stawaliśmy się coraz bardziej świadomi istnienia wielu bardzo zdolnych dzieci i dorosłych z autyzmem, których potrzeby nie zostały rozpoznane ze względu na dobre zdolności poznawcze i wyraźne zdolności akademickie. Bardzo cieszymy się z uwagi, jaką te osoby zaczynają teraz otrzymywać, ponieważ wiele można zrobić, aby im pomóc i poprawić jakość ich życia oraz ich rodzin. Wzrost liczby dzieci z autyzmem, który skłonił nas do napisania pierwszej edycji, była kontynuowana, jeśli nie zwiększona. Nadal trwa debata na temat możliwych przyczyn tego wzrostu. Czy może to być po prostu lepsze rozpoznanie, czy też są inne możliwe przyczyny? Sugestie, takie jak zanieczyszczenie środowiska, wirusy, skanowanie prenatalne, immunizacja, zostały uznane za możliwe czynniki wyzwalające stan. Wiemy, że autyzm ma silny komponent genetyczny, a w aktualnej literaturze naukowej znajdują się odniesienia do „autystycznego fenotypu”. Nasze własne doświadczenie z okresu dwudziestu pięciu lat doprowadziło nas do przekonania, że chociaż dominują czynniki genetyczne, musi zaistnieć pewna interakcja z innymi przyczynami, aby wyjaśnić ten wzrost, czego naszym zdaniem nie można wytłumaczyć po prostu lepszą diagnozą i akceptacją szerszych parametrów zaburzenia. To, co kiedyś uważano za rzadkie zaburzenie, teraz wydaje się być prawie powszechne, co ma wpływ na interwencję i edukację tej grupy dzieci.

Jesteśmy bardzo świadomi, że fundusze zdrowia i lokalne władze oświatowe, a także służby socjalne, stoją w obliczu poważnych problemów z zapewnieniem środków zarówno dzieciom, jak i dorosłym z autyzmem, w czasie, gdy poważne ograniczenia budżetowe są normą. Diagnoza autyzmu jest szczególnie przejmująca. Zazwyczaj te dzieci wyglądają tak atrakcyjnie i normalnie, że zbyt łatwo jest zignorować lub zlekceważyć oznaki i objawy i zamiast tego skoncentrować się na liczbie pojedynczej, często ciekawe umiejętności lub wysepki zdolności, które często wykazują dzieci. Nasze spotkania z ich rodzicami wpłynęły na wyostrenie naszego zrozumienia tego, przez co przechodzili i naszej świadomości ich potrzeb. Istniała niezwykła spójność w rodzaju zadawanych pytań oraz rodzaju informacji, których potrzebowali, próbując poradzić sobie ze złożonością diagnozy. Uświadomienie sobie, że rodzaj niepełnosprawności ich dziecka jest poważniejszy, niż mogli się spodziewać, było pierwszą rzeczywistością, z którą musieli się zmierzyć. Ten dylemat był często zaostrzony przez fakt, że specjaliści mogli oferować różne wyjaśnienia problemów, które przedstawiało dziecko. Albo autyzm nie został rozpoznany, a rodzice otrzymali bezpodstawne zapewnienia, że wszystko będzie dobrze, albo też poczuli, że w jakiś sposób źle zarządzali swoim dzieckiem i byli winni oczywistych problemów. Błędna ocena dokonywana przez niedoświadczonych profesjonalistów była często potęgowana przez

dobrze intencje rady udzielonej przez przyjaciół rodziny i krewnych. Najtrudniejsze sytuacje miały miejsce, gdy sami rodzice mieli przeciwne poglądy. W ciągu ostatnich kilku lat nastąpił znaczny wzrost liczby książek i artykułów o autyzmie. Obejmują one zarówno publikacje naukowe, jak i osobiste relacje napisane przez zdolne osoby z zaburzeniem. Nastąpiła pozytywna zmiana kierunku w sposobie prezentowania autyzmu, co jest bardziej reprezentatywne dla zmienności stanu. Jednak doniesienia prasowe i programy telewizyjne nadal mają tendencję do promowania cudownych leków, które są dobre dla celów medialnych, ale mogą być bezpodstawne i wprowadzające w błąd. Jest stosunkowo niewiele książek napisanych przez osoby z „praktycznym” doświadczeniem autyzmu, które nie są badaczami i nie popierają określonego podejścia interwencyjnego. Zdajemy sobie sprawę, że dla wielu rodziców nawet telefonowanie do społeczeństwa, nie wspominając o przystąpieniu, oznacza akceptację diagnozy, na którą nie są gotowi. Rodzice w tej sytuacji potrzebują uczciwego, pozbawionego żargonu opisu choroby, aby mogli sami zdecydować, czy trudności ich dziecka mają sens w kontekście autyzmu. Naszym celem jest zapewnienie im, a także innym czytelnikom nie będącym specjalistami, czy to lekarzom, pielęgniarkom, liderom grup przedszkolnych, psychologom, nauczycielom, logopedom itp. aktualne informacje, które obejmują takie zagadnienia, jak diagnoza, badania, zarządzanie i edukacja, a także rozważania medyczne związane z autyzmem. Podczas gdy w przeszłości autyzm był przedstawiany jako dyskretny stan - coś zamkniętego w kręgu z precyzyjnymi granicami - teraz jest on postrzegany jako kontinuum - linia rozciągająca się od osób ciężko dotkniętych do tych, których trudności są bardzo łagodne i faktycznie przechodzą w ekscentryczne normalność. Z tego powodu diagnoza autyzmu nie musi nieuchronnie oznaczać zagłady i przygnębienia. Można być „trochę autystycznym”, a niektóre dzieci robią naprawdę duże postępy. Należy jednak zauważyć, że osoby, które osiągają największe postępy, nie mają poważnych trudności w nauce w połączeniu z autyzmem. Rodzice często czują, że jakoś narzucono diagnozę autyzmu na nich, bez względu na to, co to właściwie oznacza. I odwrotnie, gdy podejrzewają obecność autyzmu, ale nie udaje im się uzyskać diagnozy, znajdują się w stanie zawieszenia. Realistycznie rzecz biorąc, rodzice nie mogą uzyskać pomocy, a nawet wiedzieć, o co poprosić, jeśli są w stanie ignorancji. Muszą zrozumieć konsekwencje związane z zapewnieniem lub brakiem diagnozy. Mamy nadzieję, że umożliwimy rodzicom wyjaśnienie problemów i zdobycie wystarczającej wiedzy, która pozwoli im na dokonywanie świadomych wyborów związanych z potrzebami ich dzieci. To z kolei powinno promować lepsze zrozumienie między nimi a specjalistami, z którymi się kontaktują. Ważne jest, aby rodzice nie czuli, że zaproponowanie diagnozy jest niejako „opozycją”, z którą należy walczyć i z nią polemizować. Oczywiście nie żyjemy w idealnym świecie, ale powinno istnieć poczucie partnerstwa i wspólnych celów, ponieważ badane są kwestie i podejmowane odpowiednie i akceptowalne działania. Większość rodziców, gdy dowiaduje się, że ich dziecko ma autyzm, pragnie pomóc w praktyczny sposób. Brzydzą się poczuciem bezradności, kiedy wydaje się, że nic się nie dzieje i nie ma żadnej specjalistycznej pomocy i wsparcia. Jednym z celów jest przedstawienie praktycznych sugestii i porad, które, mamy nadzieję, przyczynią się do złagodzenia tego uczucia frustracji. Jesteśmy świadomi, że to brak rozwoju języka u dzieci, u których później zdiagnozowano autyzm, budzi największy niepokój rodziców. Z tego powodu często jesteśmy pierwszymi specjalistami, którzy widzą małe dzieci z tą chorobą. Oczekuje się, że w jakiś sposób zapewnimy im sensowny język i wszystko będzie dobrze. Logopeda ponosi dużą odpowiedzialność za rozczarowanie rodziców poprzez pokazanie, że problemy ich dziecka są bardziej rozległe i nie ograniczają się tylko do języka mówionego. Nasze doświadczenie koncentruje się wokół dzieci z autyzmem. Chociaż załączamy część dotyczący autyzmu u nastolatków i osób dorosłych, generalnie ich problemy i potrzeby wykraczają poza nasz zakres i. Nie możemy zakończyć tego wprowadzenia bez próby dotarcia do rodziców, którym powiedziano, że ich dziecko ma autyzm, ale nie mogą zaakceptować tego jako trafnej lub uzasadnionej diagnozy. Mogą czuć, że to samo słowo, które ma skrajne skojarzenia i jest „etykietą”, która może mieć jedynie negatywny wpływ na przyszłość ich dziecka. Być może odczuwa się znaczną złość wobec profesjonalisty, który zaproponował diagnozę. Jak

można było dojść do takiego wniosku w tak krótkim czasie, który wydawał się być taki krótki? Niektórzy rodzice mogą uważać, że diagnoza została przedstawiona w niewłaściwy sposób lub, na odwrót, rozległa wiedza specjalisty na temat choroby predysponowała ich do myślenia. Inni mogą czuć, że nieumyślnie zawiedli swoje dziecko, ujawniając szczegóły rozwojowe, które przyspieszyły diagnozę. Nie jest nieznane, że rodzice sami sugerują diagnozę autyzmu, ale gdy specjalista to potwierdzi, wierząc, że być może rodzice pogodzili się z tym pojęciem, mogą wystąpić nieoczekiwane reperkusje.

Potwierdzenie własnych najgorszych lęków jest ostatnią rzeczą, jaką chcą usłyszeć, a ich późniejsze reakcje nie mogą różnić się od reakcji rodziców, którzy nie są świadomi natury trudności swojego dziecka. Odmawiając przyjęcia diagnozy, rodzice mogą jej zaprzeczyć i utrudnić dostęp dzieci do wsparcia i zasobów. Im wcześniej problemy dziecka zostaną rozpoznane i zidentyfikowane, tym szybciej można rozwiązać problemy edukacyjne. Faktem jest, że o ile nie zostanie to wyraźnie określone, wsparcie i / lub finansowanie nie zostanie udostępnione. Specyfika problemów tkwiących w autyzmie otwiera drzwi, które pozostają zamknięte dla tych, których trudności opisane są w ogólnym tytule trudności społecznych i komunikacyjnych. Mogą być one powiązane z innymi przyczynami, które nie mają długofalowych skutków. Rodzice powinni naprawdę zbadać serce, zanim odmówią możliwości, jakie daje etykieta diagnostyczna.

ZMIENNY OBRAZ AUTYZMU

Do niedawna autyzm, z jego paradoksalnymi objawami, był uważany za chorobę rzadką. Miał aurę fascynacji - do tego stopnia, że większość populacji miała na ten temat punkt widzenia, niekoniecznie mając bezpośrednie doświadczenie w tej chorobie. Większość ludzi zapytanych "Co to jest autyzm?", Jest w stanie wyrazić opinię obejmującą szeroki zakres pomysłów:

Zostali wycofani. . . nie mogą się komunikować. . . są bardzo muzycalni. . . są bardzo dobrzy z matematyki. . . są świetni w rysowaniu. . . są bardzo sprytni. . . są upośledzeni umysłowo.

Te uproszczone i odmienne poglądy odzwierciedlają niektóre ze zmiennych aspektów spektrum autyzmu, które mogą wystąpić u poszczególnych osób. Aby zilustrować tę zmienność, opiszemy troje dzieci. Bardzo się od siebie różnią, ale wszystkie mają autyzm. Wspólny wątek, który je łączy, zostanie wyjaśniony w następujących częściach.

Lucyna jest czujnym i bardzo atrakcyjnym dzieckiem w wieku przedszkolnym, które wygląda zupełnie normalnie. Jest dobrze skoordynowana fizycznie i tańczy z przyjemnością i wdziękiem. Czasami można ją zobaczyć, jak obserwuje przedmioty pod różnymi kątami i kładzie się na podłodze, aby to zrobić. Chociaż wydaje się, że nie szuka kontaktu fizycznego i nie przytula, nie unika fizycznego. Jej kontakt wzrokowy, który wcześniej był słaby, nie byłby teraz uważany za nienormalny i nie ma unikania spojrzenia. Gra Lucyna wydaje się dobrze rozwinięta na pierwszy rzut oka. Lubi wodę i piasek, spędza czas w kącie domu, jest zawsze zajęta i zajęta. Jednak chociaż jej gra wydaje się celowa i znacząca, ma powtarzalny charakter i nie wykazuje rozwoju. Ponadto nie angażuje innych dzieci w swoje zajęcia. Wokół niej panuje aura „odrębności”, która wyróżnia ją spośród innych dzieci. Jej uwaga jest słaba, chyba że koncentruje się na własnych zainteresowaniach. W umiejętnościach samoopieki jest bardzo zdolna, a jej zdolności poznawcze wydają się odpowiednie dla jej wieku. Najwyraźniej Lucyna ma zdolności artystyczne. Jej malarstwo jest imponujące, podobnie jak jej umiejętności modelowania plasteliną, ale obie są powtarzalne. Wykazuje dużą niechęć do poszerzania swojego repertuaru lub rozwijania tych umiejętności zgodnie z jej możliwościami. Chociaż słuch Lucyna jest całkowicie normalny, jest bardzo prawdopodobne, że nie odpowie, gdy ktoś zawoła ją po imieniu lub gdy ktoś do niej przemówi. Nie da się z nią porozmawiać, a próby nawiązania dwustronnej rozmowy kończą się niewielkim sukcesem. Jednak Lucyna dużo mówi, komentując własne działania, a także wypowiadając stwierdzenia, które, chociaż są doskonale wyartykułowane i złożone gramatycznie, na ogół mają

niewielkie znaczenie dla sytuacji. Ta cecha jest znana jako opóźniona echolalia: kiedy są frazy i zdania powtórzone jakiś czas po ich wysłuchaniu. Lucyna nie nabyła mowy i języka w normalnym wieku i z tego powodu została skierowana na terapię logopedyczną w celu oceny, gdzie uznano, że ma niezwykle zaburzenie językowe. Dopiero gdy skończyła cztery lata, zdiagnozowano autyzm.

Drugie dziecko, Dawid, ma 6 i pół rok, również jest atrakcyjne. Jest uśmiechniętym i szczęśliwym dzieckiem o często nieostrym spojrzeniu. Jego kontakt wzrokowy jest ulotny, chyba że koncentruje się na przedmiotach, które go interesują. Obiekty te obejmują zarówno ekrany telewizyjne i wideo, jak i nieistotne szczegóły zdjęć w książkach, które przegląda z wielką przyjemnością. Rozwój fizyczny Dawida wydawał się normalny, chociaż pewne osobliwości, takie jak chodzenie na palcach, zaobserwowano, gdy miał około trzech lat. Wydaje się teraz fizycznie niedojrzały. Jego nawyk ssania języka wraz z rękami, które nieustannie wiją się i trzepoczą, przedstawia dziwny obraz, który w grupie normalnych dzieci wyróżnia się. W przeciwieństwie do obojętności Lucyny na kontakt fizyczny, Dawid szuka przytulania u swojej matki i należy mu odradzać dotykanie i czucia jakiegokolwiek odstępniego kobiecego ciała, a także od wpatrywania się z pełną uwagą w nogi w pończochach. Poza opisanymi zainteresowaniami i pewną chęcią ukończenia układanek, Dawid nie będzie angażował się w żadne znaczące działania i najlepiej będzie można go opisać jako „próżniaczka”, w przeciwieństwie do ciągłej zajętości Lucy. Nie jest świadomy niebezpieczeństwa, a zabrany do parku prawdopodobnie „pobiegnie”, chyba że będzie trzymany w napiętej wodzy. Inne niewłaściwe aspekty jego rozwoju to odmowa korzystania z toalety w pozycji stojącej i spożywanie bardzo ograniczonego wyboru żywności. Na rozmowę Dawid może odpowiedzieć lub nie. Na ogół nie posługuje się mową, chociaż jest zdolny do tworzenia słów i zwrotów w dużej mierze w odpowiedzi na własne potrzeby. Nie jest zainteresowany komunikacją, ale mamrocze i czasami wydaje „krzyżące” odgłosy bez wyraźnego powodu. Czasami wypowiedane są krótkie, nieodpowiednie i pozbawione znaczenia zwroty (na przykład „idź na District Line”), ale są one rzadkie i w żaden sposób nie mogą się równać z ekspresyjnymi zdolnościami Lucy. W połączeniu z tym obrazem dewiacyjnego rozwoju i nieprawidłowego zachowania, zdolności uczenia się (lub zdolności poznawcze) Dawida są bardzo ograniczone i rzeczywiście nie różnią się od żadnego dziecka z poważnymi trudnościami w uczeniu się. Problemy Tomka pojawiły się dopiero, gdy poszedł do szkoły, gdzie trudne zachowanie przypisywano niegrzeczności. Sytuacja była zagmatwana, ponieważ wydawał się być zdolnym chłopcem z dobrze rozwiniętymi umiejętnościami językowymi. Dopiero po tym, jak Tomek został poproszony o opuszczenie dwóch głównych szkół w wieku 6 lat, zaproponowano diagnozę autyzmu jako możliwe wyjaśnienie jego trudności. Kiedy te trudności zostały rozważone w kontekście autyzmu, wiele aspektów historii rozwoju Tomka nabrało sensu jako część ogólnego wzorca upośledzeń społecznych. Do tego czasu te aspekty były marginalizowane, być może dlatego, że wydawał się tak błyskotliwy i komunikatywny. Jednak z perspektywy czasu stało się jasne, że nie chodzi o obecność lub brak określonych zachowań i umiejętności, ale jakość jego funkcjonowania społecznego. Jako małe dziecko istniały dowody dziwnych manier, takich jak wycieranie twarzy i włosów, szereg anomalii sensorycznych, trudności w rozpoznawaniu ludzi, słaby sen i zamyślenie do skomplikowanych czynności. Był bardzo fizyczny, przytulał się i całował z niewielką dyskryminacją. Przez pięć lat był apodyktyczny, wymagający i kłótlivy, i nie rozróżniał między dziećmi a dorosłymi, zwłaszcza tymi u władzy, takimi jak nauczyciele. W poszukiwaniu sensownego wyjaśnienia problemów Tomka jego rodzice rozważali szereg innych diagnoz i podejść. Zespół deficytu uwagi, osteopatia czaszki, zaburzenia czucia, terapia rodzinna, dysleksja i migrena, między innymi. Diagnoza autyzmu umożliwiła wprowadzenie zmian w zarządzaniu i nauczaniu Tomka, co zaowocowało szybką i pozytywną poprawą, szczególnie w odniesieniu do zachowania. Nasze opisy charakterystycznych cech Lucyny, Dawida i Tomka ilustrują szeroką naturę spektrum autyzmu. Chociaż diagnoza może wyjaśnić mylące wzorce trudności rozwojowych, wszystkie dzieci z autyzmem prezentują się na swój własny sposób.

Rzeczywiście, są tak indywidualne, jak dzieci normalne społecznie. Ich różne osobowości, rodziny, doświadczenia życiowe i sposoby zarządzania nimi wpływają na indywidualne cechy.

HISTORIA AUTYZMU

Aby zrozumieć autyzm, trzeba spojrzeć na niego historycznie. Stan ten został po raz pierwszy opisany przez Kannera w 1943 roku. Wymienił szereg cech, które teoretycznie identyfikowałyby dzieci z tym zaburzeniem. Użycie przez niego terminu „autystyczny” od samego początku wywołało pewne zamieszanie, ponieważ wcześniej było używane w związku z wycofaniem się w fantazję obserwowaną w schizofrenii. W tamtym czasie wydawało się, że dotyka on dzieci dobrze wykształconych rodziców z wyższych klas społeczno-ekonomicznych, ale obecnie wiadomo, że odzwierciedlało to raczej skłonność do skierowań niż fakt kliniczny. Warto wymienić te punkty, ponieważ są one nadal aktualne i pokazują stan w jego „klasycznej” formie:

1. Niezdolność do rozwijania relacji. Oznacza to, że dziecko z autyzmem będzie miało trudności w interakcji z ludźmi i prawdopodobnie będzie bardziej interesować się przedmiotami niż innymi istotami ludzkimi.
2. Opóźnienie w nauce języka. Chociaż niektóre dzieci z autyzmem nie rozwijają znaczącej mowy, inne nabywają język, ale prawie zawsze pojawia się on później niż u dzieci z normalnym rozwojem.
3. Niekomunikatywne posługiwanie się językiem mówionym po jego rozwinięciu. Opisuje to szczególną cechę dzieci z autyzmem. Pomimo posiadania odpowiednich słów, mają trudności z używaniem ich w sensownej komunikacji.
4. Opóźniona echolalia. Jest to powtarzanie słów i wyrażeń, urywki filmów, piosenek lub melodii telewizyjnych, które dziecko słyszało. Jest to bardzo częste u dzieci z autyzmem.
5. Odwrócenie zaimkowe. Oznacza to po prostu, że dziecko zastępuje „ja” „ty”. Na przykład:
Rodzic: Chcesz ciastko? Dziecko: Chcesz ciastka.
6. Powtarzalna i stereotypowa zabawa. Zazwyczaj zabawa dzieci z autyzmem jest bardzo ograniczona. Mają tendencję do powtarzania tej samej czynności i nie rozwijają pomysłowej zabawy w udawanie.
7. Utrzymanie identyczności. Opisuje to, jak wiele dzieci z autyzmem kładzie nacisk na opieranie się zmianom w ich otoczeniu i życiu codziennym.
8. Dobra pamięć rotacyjna. Wiele dzieci z autyzmem wykazuje niezwykle zdolności zapamiętywania i uczenia się na pamięć.
9. Normalny wygląd fizyczny.

To właśnie ta ostatnia cecha skłoniła Kannera do przekonania, że dzieci z autyzmem zawsze mają normalną inteligencję. Przez wiele lat powodowało to, że zarówno rodzice, jak i specjaliści mieli nierealistyczne oczekiwania co do wyników dla każdego dziecka z rozpoznaniem autyzmu. Kanner później zredukował te punkty do dwóch podstawowych funkcji:

1. Utrzymanie jednakowości w powtarzalnych czynnościach dzieci.
2. Ekstremalna samotność rozpoczynająca się w ciągu pierwszych dwóch lat.

Ta redukcja spowodowała jeszcze większe zamieszanie, ponieważ wiele dzieci, choć wyraźnie wykazywało wzorzec trudności, nie spełniało tych kryteriów, które tylko identyfikowały przypadki autyzmu w bardziej klasycznej postaci. Mniej więcej w tym samym czasie austriacki psychiatra Hans

Asperger niezależnie rozpoznał wzorzec nieprawidłowego zachowania w grupie nastolatków, który nazwał „psychopatią autystyczną” - to znaczy nieprawidłowością osobowości. Jak pisał Asperger po niemiecku w latach wojny, jego praca, ze szczegółowymi opisami klinicznymi, była mniej znana i nie w pełni zrozumiana aż do publikacji *Autism and Asperger Syndrome*, wydanej przez Uta Frith (1991). Obejmuje to tłumaczenie oryginalnej pracy Aspergera i wyjaśnia przynajmniej niektóre z problemów diagnostycznych. Rozsądny byłby wniosek, że zarówno Kanner, jak i Asperger opisali aspekty tego samego stanu. Digby Tantam w swojej publikacji *National Autistic Society, A Mind of One's Own*, sugeruje, że istnieje podgrupa „osób z autyzmem, które są towarzyskie, wysoce niezdarne, zdolne werbalnie i mają wysoce rozwinięte szczególne zainteresowania”. Do zdefiniowania używa terminu „zespół Aspergera” dla osoby z tą grupą trudności. Z naszego doświadczenia wynika, że etykieta stała się użytecznym skrótem do opisywania bardziej zdolnych osób z autyzmem. Jednak debata trwa nadal na temat istnienia subtelnych różnic między tymi dwoma warunkami. Od tego czasu inni badacze wymieniali własne kryteria i przez kilka lat zwykło się diagnozować autyzm poprzez zliczenie wymaganej liczby punktów. Słabość takiego systemu musi być oczywista. Dziecko mogłoby mieć osiem cech na dziewięć i zostałoby określony jako „nie autystyczny”. Nic dziwnego, że nie było to wcale pomocne dla rodziców, którzy pozostawali wtedy w stanie zawieszenia, nie mając pojęcia, co zrobić dla najlepszych, i ciężar zrozumienia gamy możliwych alternatywnych etykiet diagnostycznych. Jednak w ostatnich latach, gdy naukowcy lepiej zrozumieli tę chorobę, wśród klinicystów z doświadczeniem w dziedzinie autyzmu przyjęto bardziej zdroworozsądkowe podejście. Sir Michael Rutter, profesor w Instytucie Psychiatrii, w znacznym stopniu przyczynił się do zrozumienia autyzmu, jak również niepełnosprawności językowej, i wytyczył drogę w kierunku bardziej spójnego spojrzenia na tę chorobę. Chociaż on również wymienił punkty, miały one szerszą podstawę. Rutter uznał różnice w inteligencji i zasugerował, że IQ jest tak samo istotne dla osób z autyzmem, jak dla reszty populacji. Było to ważne, ponieważ odwróciło uwagę od założenia, że dzieci z autyzmem zawsze miały normalną inteligencję, co zasugerował Kanner. Dr Elizabeth Newson z Nottingham University poszerzyła zakres kryteriów Ruttera. Podczas gdy mówił o „opóźnionym i dewiacyjnym rozwoju języka”, odniosła się do „upośledzenia we wszystkich formach komunikacji”, które obejmowały wyraz twarzy i gesty. Zarówno Rutter, jak i Newson powtórzyli odniesienie Kanner do „wieku zachorowania”. Przy lepszym zrozumieniu natury autyzmu ten punkt wydaje się teraz mniej istotny. To, co uważali za „wiek zachorowania”, mogło być wiekiem, w którym choroba została ostatecznie rozpoznana u dziecka. Ta kumulacja wiedzy na temat autyzmu wykazała, że nie zawsze była to wyraźna choroba, taka jak odra, którą albo masz, albo nie, ale spektrum trudności z pewnymi grupami możliwych objawów. Uważamy, że opisowa definicja zaproponowana przez dr Lornę Wing, poprzednio z Oddziału Psychiatrii Społecznej Rady Badań Medycznych, a obecnie konsultanta psychiatrycznego w National Autistic Society, najlepiej nadaje się do tego złożonego stanu. Wraz ze swoją koleżanką, dr Judith Gould, przeprowadziła badanie epidemiologiczne dzieci mieszkających w określonym rejonie Londynu w 1979 r. Objęto badaniem każde dziecko z cechami autyzmu, jak również wszystkie dzieci z trudnościami w uczeniu się od umiarkowanego do ciężkiego. Badanie to doprowadziło ich do wniosku, że podstawowy deficyt w autyzmie ma charakter społeczny. Oznacza to, że podczas gdy dziecko z trudnościami w uczeniu się może być towarzyskie w stosunku do jego / jej wieku umysłowego, dziecko z autyzmem, niezależnie od zdolności intelektualnych, będzie miało zauważalne upośledzenia społeczne. Trudności te, widoczne w trzech różnych obszarach funkcjonowania, zostały opisane jako „Triada zaburzeń interakcji społecznych”. Następnie Wing podkreślił pogląd, że autyzm ma charakter ciągły. Oznacza to, że nie ma jasno określonej granicy dla zaburzenia. Kontinuum może obejmować wszystkie „dziwne” i nietypowe dzieci, na które nieustannie trafiają klinicyści, które nie pasują ściśle do klasycznego obrazu autyzmu opisanego przez Kanner. Inni badacze niezmiennie wspominali o deficytach społecznych. Praca Wing i Goulda uwydatniła ich jako centralną część tego zaburzenia.

Trzy aspekty Triady to:

1. Upośledzenie relacji społecznych.
2. Upośledzenie komunikacji społecznej.
3. Upośledzenie wyobraźni społecznej.

Musimy przyjrzeć się każdemu z tych obszarów bardziej szczegółowo i dla jasności poniżej wymieniliśmy punkty lub poziomy na kontinuum sugerowanym przez Wing. Niższe liczby dotyczą dzieci z cięższymi zaburzeniami. Zdolniejsze dzieci z autyzmem można zidentyfikować na podstawie opisów wymienionych w punkcie (4) w każdym z obszarów Triady. Należy jednak pamiętać, że wymienione poziomy są arbitralne i w praktyce w dowolnym momencie zostaną znalezione dzieci, które funkcjonują.

OSŁABIENIE STOSUNKÓW SPOŁECZNYCH

1. Powściągliwość i obojętność na innych.
2. Akceptacja postaw społecznych przez innych (pasywne).
3. Stosuje społeczne podejście do innych, które jest jednostronne i może mieć na celu oddawanie się dziwnym i niezwykłym zainteresowaniom, np. kolejowe rozkłady jazdy, odkurzacze, środki dezynfekujące do toalet, lotniskowe skanery rentgenowskie, ślady po skarpetkach na kostkach itp.
4. Nawiązuje kontakty społeczne, ale nie rozumie subtelnych zasad zachowań społecznych.

OSŁABIENIE KOMUNIKACJI SPOŁECZNEJ

1. Brak chęci komunikowania się z innymi.
2. Komunikacja ograniczona tylko do wyrażania potrzeb.
3. Przedstawia rzeczowe komentarze, a nie część wymiany społecznej i często nieistotne dla kontekstu społecznego.
4. Dużo mówi, ale niezależnie od reakcji słuchaczy i ma trudności z nawiązywaniem wzajemnej rozmowy. (Może to być rzeczywiście bardzo subtelne, zwłaszcza u osób, które miały dostęp do treningu umiejętności społecznych).

OSŁABIENIE WYOBRAŹNI SPOŁECZNEJ

1. Brakuje kopiowania i udawania.
2. Może naśladować działania innych, ale bez prawdziwego zrozumienia ich znaczenia i celu (może np. kąpać lalkę, robić udawane filiżanki herbaty).
3. Powtarzalne i stereotypowe odgrywanie roli, ale bez zmienności i empatii, np. postać telewizyjna, a nawet obiekt, taki jak samolot.
4. Świadomość, że inne rzeczy dzieją się w umysłach innych, ale ma kilka strategii, aby odkryć, co to może być. (Wydaje się, że osoby z minimalnym wpływem mają zdolność rozpoznawania uczuć innych, ale jest to raczej wyuczone niż empatyczne).

Nieprawidłowości behawioralne obserwowane u dzieci z autyzmem są mniej wyraźnie związane z tymi poziomami funkcjonowania społecznego. Podczas gdy dzieci mniej sprawne mogą wykazywać bardziej

ekstremalne reakcje na bodźce sensoryczne, w tym trudności motoryczne i dziwne ruchy, takie jak trzepotanie, mogą również wykazywać wysepki zdolności, a nawet umiejętności uczenia się. Dzieci z mniejszym nasileniem mogą również wykazywać wady sensoryczne i motoryczne, pomimo szerszego zakresu umiejętności. Oni również mogą wykazywać szczególne talenty w pewnych dziedzinach. Mamy nadzieję, że praktyczne aspekty tego, jak Triada wpływa na rozwój dziecka, staną się jaśniejsze, gdy opiszemy i omówimy ocenę dzieci z autyzmem. W naturalnej historii zaburzenia prawdopodobnie nastąpią ulepszenia i zmiany. Na przykład dziecko nietowarzyskie może stać się towarzyskie, chociaż w sposób bierny, a dziecko pasywne może stać się towarzyskie, ale dziwne. Konieczne jest wyjaśnienie różnic między upośledzonym a niedojrzałym rozwojem społecznym. Podczas gdy dzieci z upośledzonym rozwojem społecznym będą wykazywać niektóre lub wszystkie z opisanych charakterystycznych wzorców, dziecko niedojrzałe społecznie będzie miało bardziej normalny profil, który będzie odnosił się do ich ogólnego poziomu rozwoju, a nie do ich wieku chronologicznego. Wing również przyczynił się do debaty na temat istnienia zespołu Aspergera. Opisała podgrupę osób, które dokonują naiwnych i nieodpowiednich reakcji społecznych, mają wąskie, ograniczone zainteresowania, mają rozwlekłą, powtarzalną mowę, słabą koordynację ruchową i brak zdrowego rozsądku. Uważamy, że obecnie istnieje ogólna akceptacja spektrum zaburzeń autystycznych, z dużą zmiennością, argumenty dotyczące możliwych różnic między autyzmem a schorzeniami takimi jak zespół Aspergera mają niewielką wartość praktyczną, a nawet mogą przynosić skutki odwrotne do zamierzonych. Nie oznacza to, że identyfikacja skupień prezentujących się cech nie jest interesująca dla celów badawczych. Jednak podgrupy są mniej ważne przy rozważaniu programów naprawczych, które powinny być dostosowane do indywidualnych potrzeb, a nie do założeń lub oczekiwań opartych na etykietach diagnostycznych. Nie możemy wystarczająco podkreślić zmienności osób z autyzmem. Odbywa się wiele dyskusji na temat tego, co leży u podstaw zróżnicowanego obrazu, jaki przedstawia autyzm. Dlaczego dziecko, które ma tylko kilka cech Kanner'a, ma autyzm? Co ma wspólnego takie dziecko z bardziej widocznie i poważnie upośledzonym? Czy jest jakiś wspólny wątek? Jaki jest link? Profesor Uta Frith z Jednostki Rozwoju Poznawczego Rady Badań Medycznych, w swojej książce *Autism: Explaining The Enigma* (1989), wniosła znaczący wkład w udzielenie odpowiedzi na te pytania. Bardzo satysfakcjonujące jest to, że możemy odnieść nasze doświadczenie w ocenie i pracy z niezliczonymi dziećmi z autyzmem do modelu teoretycznego zaproponowanego przez jej badania. Jej eksperymentalna praca oparta na Teorii Umysłu Premacka (jest to umiejętność przypisywania innym stanów psychicznych treści - zwana także „mentalizacją”) nadała sens pozornym sprzecznościom obserwowanym u tych dzieci. Frith postulował, że osobom z autyzmem brakuje zdolności umysłowych. Normalne dzieci rozwijają tę umiejętność bardzo wcześnie, a nawet te z poważnymi trudnościami w uczeniu się, ale bez dodatkowego upośledzenia związanego z autyzmem, są zdolne do mentalizacji na poziomie współmiernym do ich wieku umysłowego. W kolejnych częściach będziemy ponownie odwoływać się do Teorii Umysłu, gdy przyjrzymy się praktycznym aspektom oceny dzieci z autyzmem. Ponadto Frith opisuje problem, który osoby z autyzmem mają w przetwarzaniu informacji. Nazywa to zaburzeniem „centralnej spójności”. Ostatni akapit jej książki podsumowuje to, co rodzice i profesjonaliści z doświadczeniem autyzmu natychmiast rozpoznają:

Aby zidentyfikować podstawowe cechy, musimy spojrzeć pod powierzchnię objawów. Wtedy mogliśmy zobaczyć czerwoną nitkę, która biegła przez dowody. To niezdolność do zebrania informacji w celu uzyskania spójnych i znaczących pomysłów. Istnieje błąd w predyspozycjach umysłu do nadawania sensu światu. Właśnie ta szczególna wada mechaniki umysłu może wyjaśnić podstawowe cechy autyzmu. Jeśli stracimy z oczu tę wadę, stracimy z oczu ogólny wzorec.

Inni badacze poszerzyli prace Fritha na temat teorii umysłu w szczególności Simon Baron-Cohen i Fran Happé, którzy opracowali procedury wykazujące słuszność pomysłów Fritha. Baron-Cohen opisał trudności zdolnych dzieci z autyzmem, który wykazał, że mają teorię umysłu na najniższym poziomie.

Kiedy testowano ich zdolność do używania tej umiejętności na wyższych poziomach, wykazali poważne upośledzenia. Oznaczało to, że te zdolne dzieci nie były w stanie docenić, co inna osoba może myśleć o trzeciej osobie. Do opisanie tych trudności użyto terminu „ślepy umysł” i wielu rodziców uznało ten termin za pomocny w zrozumieniu natury problemów ich dzieci. Baron-Cohen i inni następnie opracowali niezwykle prosty harmonogram badań przesiewowych do wykrywania autyzmu u dzieci w wieku od 18 miesięcy. Jest to znane jako The CHAT (The Checklist for Autism in Toddlers). Harmonogram obejmuje pięć obszarów docelowych: udawanie, wspólna uwaga, wskazywanie, zainteresowanie społeczne i zabawa towarzyska. Wykazano, że skutecznie identyfikuje dzieci, u których później zdiagnozowano autyzm. Fran Happé interesował się także zdolnymi dziećmi i dorosłymi, którzy potrafią umysłowo na prostym poziomie. Stworzyła serię historii, które zostały wykorzystane eksperymentalnie z osobami z autyzmem. Ich odpowiedzi ukazały ich specyficzny pogląd na wydarzenia i trudności w przypisywaniu innym stanów psychicznych. Niektóre osoby, mimo że potrafiły poprawnie zinterpretować historie, miały jednak trudności z radzeniem sobie ze społecznymi wymogami życia codziennego. Happé zastanawiał się nad tą zagadką, którą, jak sądzimy, można wytłumaczyć złożonością sytuacji z życia wziętych w porównaniu z wymyślonymi ustawieniami eksperymentalnymi. Po opisanie tła historycznego autyzmu od 1943 roku do dnia dzisiejszego, należy odnieść się do powstania National Autistic Society (NAS) w Wielkiej Brytanii. Motywacją do utworzenia Towarzystwa, które powstało w 1962 roku, była pierwotnie grupa rodziców dzieci z autyzmem. Jednym z jej pierwotnych celów było założenie szkół dla dzieci z autyzmem, które w tamtym czasie były wyłączone z ograniczonych placówek zapewnianych przez władze oświatowe i zdrowotne dla dzieci niepełnosprawnych. Towarzystwo zgodziło się wtedy, że żadne dziecko z autyzmem nie powinno być wykluczone ze szkół. Szkoły Towarzystwa nadal się rozwijają. Znajdują się w różnych częściach kraju i choć nie są identyczne pod względem oferty, stanowią model doskonałości zarówno w podejściu do edukacji, jak i zarządzaniu związanymi z tym problemami. Z biegiem lat szkoły te odniosły wiele sukcesów z pojedynczymi dziećmi. Ich praca nie zyskała aprobaty mediów, a jednocześnie ustanowiła standardy opieki, które są szanowane na całym świecie. Ponieważ lokalne władze oświatowe wzięły na siebie większą odpowiedzialność za edukację dzieci ze specjalnymi potrzebami, osoby z wyższego krańca spektrum autyzmu są obecnie częściej umieszczane w szkołach i oddziałach specjalnych LEA, a także w szkołach ogólnodostępnych przy wsparciu. Ponadto szereg niezależnych szkół specjalnych, takich jak te utworzone przez ICAN i AFASIC, przyjęło bardziej elastyczne podejście do ich przyjmowania i jest teraz przygotowanych na przyjęcie dzieci z łagodniejszym stopniem autyzmu lub zespołem Aspergera. Nic dziwnego, że wpłynęło to na przyjmowanie dzieci do szkół NAS, które obecnie są bardziej skłonne do pracy z dziećmi mniej zdolnymi lub z bardziej złożonymi potrzebami, takimi jak trudne zachowania. Brak usług pozaszkolnych dla starszych dzieci i młodych dorosłych jest przedmiotem troski Towarzystwa i podejmowane są kroki w celu naprawy tej sytuacji. Rola National Autistic Society wzrosła przez lata, ale pozostaje organizacją zorientowaną na rodziców. W wyniku ponownego zainteresowania „alternatywnymi” podejściami do autyzmu, Towarzystwo akceptuje teraz, że ma do odegrania rolę w ocenie twierdzeń wysuwanych przez ich zwolenników. Ich oceny dostarczają rodzicom informacji o ewentualnych korzyściach, a także korzyściach pod względem lokalizacji, kosztów finansowych i możliwego wpływu na inne rodzeństwo w rodzinie. Oprócz zachęcania do tworzenia lokalnych grup wsparcia, Towarzystwo organizuje konferencje, kursy i dni studyjne zarówno dla rodziców, jak i profesjonalistów. Ponadto wydaje książki, broszury i raporty, a także kwartalnik Komunikacja i biuletyn. Zapewnia usługi informacyjne, a bardziej ogólnie, promuje lepszą świadomość i zrozumienie autyzmu. Odpowiedziała na potrzeby osób z Zespołem Aspergera, a także ich rodzin, rozwijając sieć wsparcia, która jest teraz włączona do magazynu. Baza danych publikacji i informacji badawczych została utworzona przez Towarzystwo na Uniwersytecie w Cambridge i jest teraz możliwy dostęp do informacji na temat autyzmu za pośrednictwem różnych witryn w Internecie. Bardzo mile widzianym rozszerzeniem usług Towarzystwa było utworzenie

centrum diagnostycznego w Bromley w hrabstwie Kent, które zapewniło bardzo potrzebne skupienie się na opracowaniu standardu wiedzy diagnostycznej. Niestety, lista oczekujących jest zawsze długa i nie wszystkie fundusze zdrowia są skłonne finansować skierowania. Z tego powodu wiele trustów próbowało stworzyć własne zespoły diagnostyczne. Jednak ponieważ ich wiarygodność zależy od stopnia doświadczenia autyzmu wśród członków zespołu, który może nie być zbyt rozległy, nie zawsze są w stanie udzielić rodzicom specjalistycznych informacji, których potrzebują. Rodzice często uważają, że najlepszym sposobem uzyskania odpowiedniej pomocy i wsparcia są zalecenia innych rodziców, którzy znajdują się lub byli w podobnej sytuacji. Istnieją projekty badawcze finansowane przez rząd, które badają aspekty świadczenia i wyników dla dzieci i młodych dorosłych z autyzmem. Pierwsza, z 1984 r., dotyczyła pozycji zdolnych autystów w społeczeństwie. W kolejnym projekcie przyjrano się placówkom dostępnym dla dzieci i dorosłych z autyzmem, zapewnianym przez sektor publiczny, prywatny i wolontariacki w Anglii i Walii oraz szczegółowo zbadano niektóre metody stosowane w celu rozwiązania konkretnych problemów związanych z autyzmem. W obliczu coraz większej liczby ruchów, nie tylko między krajami Europy, ale i resztą świata, jest prawdopodobne, że część rodziców dzieci z autyzmem osiedli się za granicą. Naturalnie postawy wobec diagnozy i świadczenia dla dzieci z autyzmem będą się znacznie różnić w poszczególnych krajach. Istnieją dwa znormalizowane systemy klasyfikacji chorób i niepełnosprawności psychiatrycznych, które są stosowane na całym świecie. Obie mają sekcje dotyczące zaburzeń autystycznych. Każdy jest aktualizowany co kilka lat. Jeden został opracowany przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne i nosi nazwę Podręcznik diagnostyczny i statystyczny (DSM); najnowsza wersja to czwarta edycja (DSM IV). Drugi jest produkowany przez Światową Organizację Zdrowia i nosi nazwę International Classification of Diseases (ICD). Dotyczy to zarówno zaburzeń fizycznych, jak i psychiatrycznych. Znaczące zmiany w działach poświęconych zaburzeniom autystycznym w kolejnych edycjach tych systemów klasyfikacji ilustrują zmiany w postrzeganiu natury autyzmu i trwającą debatę na temat diagnozy. W najnowszych wydaniach obu rozpoznano szereg podgrup zaburzeń autystycznych, które są szersze niż klasyczny autyzm i które obie nazywają „wszechobecnymi zaburzeniami rozwojowymi” (PDD). Są one mniej więcej odpowiednikiem „Triady zaburzeń społecznych i komunikacyjnych” Winga. Chociaż badanie i dokładne zdefiniowanie podgrup w obrębie kontinuum autystycznego jest interesujące dla naukowców, może to prowadzić do mnożenia się etykiet, które mogą raczej zmylić niż wyjaśnić diagnozę, a nawet utrudnić odpowiednie kształcenie i bezpieczeństwo - term wsparcie. Ważne jest, aby rozpoznać upośledzenia społeczne i komunikacyjne we wszystkich obszarach rozwojowych, a następnie ocenić własny wzorzec umiejętności i deficytów każdego dziecka. Oczywiście nie jest możliwe opisanie stanu wiedzy w zakresie diagnozy i świadczenia w każdym kraju. Jednak National Autistic Society może dostarczyć obszerną listę społeczeństw autystycznych i kontaktów na całym świecie.

CO POWODUJE AUTYZM?

Mamy nadzieję, że opisy postępów w rozumieniu autyzmu przedstawione wcześniej umożliwią czytelnikom docenienie wariacji i subtelności tego schorzenia. Wiemy, że model medyczny - czyli definiowanie autyzmu jako choroby - może nie być pomocny. Zamiast tego lepiej jest spojrzeć na to w kategoriach zaburzenia społeczno-edukacyjnego. Zachęca to do używania tego terminu w kontekście kontekstowym, a nie jako sztywnej etykiety. Naszym zdaniem nie byłoby pomocne całkowite zaniechanie używania tego terminu, ponieważ jest to właściwy punkt odniesienia dla rozpoznania i zrozumienia grupy dzieci, które wykazują niezwykle i sprzeczne wzorce rozwoju. Od czasów Kanner'a sugerowano wiele teorii wyjaśniających autyzm i możliwe przyczyny. Początkowo sądzono, że wina leży po stronie rodziców, a zwłaszcza matki, która została pociągnięta do odpowiedzialności za nieposiadanie dla dziecka wystarczająco ciepła i uczucia dla jej dziecka. Powszechnie używanymi zwrotami były „lodówka-matka” i „zimni intelektualni rodzice”. Na szczęście takie nieprzemyślane i krytyczne poglądy zostały zdyskredytowane w miarę rozwoju doświadczeń klinicznych i badań,

odrzucając te teorie. Jednak później nastąpiło ożywienie zainteresowania winą rodzicielską, wynikające z teorii wysuniętej przez Tinbergena i Tinbergena w 1972 roku jako podstawa do wyleczenia. Pomysł został przyjęty z wielkim entuzjazmem przez dr Martha Welch, amerykańską psychiatrę. Wprowadziła coś, co stało się znane jako „terapia w wstrzymaniu”. Nie był to, jak pierwotnie przypuszczaliśmy, ciepły i przytulny dialog przytulania, ale wymuszone trzymanie dziecka przez matkę, które musiało być utrzymywane pomimo oporu dziecka i wymagało wielu szamotań, płaczu i krzyku. Tenor przeprowadzania sesji terapeutycznych, jak pokazano na wideo, wydawał się nam quasi-religijny, a wytworzony zapach wywołał spory niepokój. Nie można było zobaczyć, jak taka „terapia” mogłaby wyleczyć (jak twierdzono) stan, taki jak autyzm. Brak oceny i oceny ze strony dostawców tej terapii w niewielkim stopniu uzasadnił ich twierdzenia, które w związku z tym można uznać jedynie za niepotwierdzone. Istnieją przykładowe dane naukowe, które pokazują, że w naturalnej historii choroby wiele dzieci z autyzmem robi duże postępy. Jest to szczególnie widoczne w środkowych latach dzieciństwa, od około sześciu lat do wieku dojrzewania, kiedy mogą wystąpić pewne komplikacje. Cechy autyzmu mogą się zmniejszać, a postęp może nastąpić w wielu obszarach związanych z rozwojem społecznym, językiem i osiągnięciami edukacyjnymi. W łagodniejszych i mniej agresywnych szkołach z doświadczeniem i zrozumieniem dzieci z autyzmem będą miały możliwość realistycznego rozwinięcia pełnego potencjału. Dramatyczne roszczenia do wyleczenia nie zostaną wysunięte, ponieważ bez względu na postęp, podstawowe deficyty pozostaną i należy je wziąć pod uwagę. Kiedy później rozwinie się różne aspekty kontinuum autyzmu, powinno stać się oczywiste, dlaczego ten konkretny i bezpodstawny środek był źle pomyślany i niewłaściwy. Jednak przez lata spotykaliśmy matki, które pomimo wszelkich dowodów przeciwnych twierdzą, że autyzm ich dziecka jest przez nie spowodowany. Kobiety z takim poczuciem winy są bardziej skłonne do przyciągania tej teorii. Żadne rozumowanie nie zmieni ich przekonania, tak samo jak osoba z anoreksją nie jest w stanie docenić ich wychudzonego kształtu. Terapia w wstrzymaniu to tylko jedno z wielu tak zwanych „lekarstw” na autyzm, które pojawiają się od czasu do czasu w mediach. Obecnie nie jest to już korzystne, ale pojawiły się inne podobnie bezpodstawne alternatywy, takie jak ułatwiona komunikacja, a ostatnio trening integracji słuchowej. Niektóre z alternatywnych terapii mogą zawierać elementy, które wydają się prawdopodobne. Jednak nierealistyczne jest wierzyć, że leżące u podstaw upośledzenia można złagodzić, koncentrując się na konkretnym aspekcie zachowania lub anomolii rozwojowej. Inną krytyką są wysuwane ekstrawaganckie twierdzenia, które nieuchronnie przemawiają do bezbronnych rodziców, którzy chcą, aby ich nadzieje zostały wzbudzone, niezależnie od wątpliwych dowodów. Należy ich zachęcać do zachowywania sceptycznego nastawienia do czasu, gdy ocenione dane dostarczą im realistycznych oczekiwań. Wszystkie dostępne obecnie dowody jednoznacznie wskazują, że przyczyny autyzmu mają podłoże biologiczne, dlatego należy przyjąć, że tempo i zakres postępów są w dużej mierze zdeterminowane przez czynniki wrodzone dziecka.

Wbrew pierwotnym założeniom Kanner'a, badania epidemiologiczne wskazują, że autyzm dotyka dzieci urodzonych we wszystkich warstwach społecznych, bez względu na czynniki intelektualne, społeczno-ekonomiczne czy pochodzenie etniczne. Podczas gdy w przeszłości częstość występowania autyzmu została potwierdzona jako 4 lub 5: 10 000 dla klasycznych przypadków i 17: 10 000 dla ściśle powiązanych schorzeń wymagających podobnych usług, skorygowane statystyki (NAS) dotyczące liczby osób w Wielkiej Brytanii oszacowano posiadanie zaburzeń ze spektrum autyzmu wynosi teraz 91: 10 000. Liczby te obejmują osoby z górnego końca spektrum, które nie dokładnie spełniają kryteriów zespołu Aspergera. Liczby niekoniecznie wskazują na wzrost częstości występowania zaburzenia, ale mogą odzwierciedlać zwiększoną rozpoznawalność zakresu widma. Osoby zaznajomione z autyzmem będą wiedzieć, że jest więcej dotkniętych nią chłopców niż dziewcząt. Chociaż dokładne proporcje są różne, mężczyźni z autyzmem mają tendencję do przewyższania liczby kobiet o 3 lub 4: 1. Ta przewaga mężczyzn nad kobietami, wraz ze znanym związkiem autyzmu z poważnymi trudnościami w uczeniu

się, dostarcza dalszych dowodów na to, że przyczyny tego schorzenia nie mają pochodzenia psychogenne. Badania wykazały, że nie tylko krewni osób z autyzmem mają nieco większe niż przeciętne szanse na autyzm, ale także że rodziny mają niezwykle wysoki odsetek krewnych z zaburzeniami mowy, trudnościami w uczeniu się i innymi drobnymi zaburzeniami poznawczymi. Przeprowadzono szereg badań bliźniąt jednojajowych i nieidentycznych, w których jedno lub oba są dotknięte autyzmem. Dostarczyły one ważnych informacji dotyczących czynników genetycznych. Badacze wskazali, że autyzm jest wysoce dziedziczny, i sugerują, że istnieje „fenotyp” autyzmu. Dotyczy to „szeregu anomalii społecznych i poznawczych u osób z normalną inteligencją, które są bardzo podobne pod względem jakości do tych stwierdzanych u osób z autyzmem, ale różnią się stopniem upośledzenia. Ten dowód badawczy odzwierciedla nasze własne doświadczenie kliniczne, że aspekty autyzmu powszechnie występują u rodzeństwa dzieci z cięższą chorobą, a także u jednego lub drugiego z rodziców, częściej u ojca. Rzeczywiście, pozornie towarzyscy rodzice byli znani z komentowania, że byli „tacy”, kiedy byli dziećmi i mogą bardzo blisko identyfikować się ze swoim autystycznym potomstwem. Kiedy autyzm występuje u rodzeństwa, diagnoza jest często opóźniona w stosunku do młodszego dziecka, ponieważ przedstawia się ono zupełnie inaczej niż starsze, które uważa się za prototypowy model choroby. wiadomo, że zaburzenia są związane z autyzmem. Należą do nich różyczka matczyna, skurcze dziecięce i nieleczona fenyloketonuria. Ponadto autyzm jest również powiązany z zaburzeniami genetycznymi, takimi jak stwardnienie guzowate, neurofibromatoza i zespół łamliwego chromosomu X, a także zespół Retta. Badania wykazały również, że niektóre wirusy, a także różyczka, mogą być zaangażowane w przyczynę autyzmu. W szczególności w literaturze wspomniano o wirusie opryszczki pospolitej, jak również o wirusie cytomegalo. Kilko znanych nam dzieci najwyraźniej rozwinęło autyzm po ospie wietrznej, mimo że infekcja nie była szczególnie ciężka. Candida albicans, pospolity grzyb drożdżopodobny wywołujący pleśniawki, również został powiązany z autyzmem. Co ciekawe, znaczna liczba rodziców zgłosiła niewyjaśnione wysokie temperatury lub przemijające wysypki u swoich autystycznych dzieci. Czy to może dowód na kolejny aktywny wirus? Niedawne doświadczenia prowadzą nas do przekonania, że liczba przypadków autyzmu wzrasta, czego nie można po prostu wytłumaczyć zwiększoną świadomością i poszerzającymi się granicami stanu. Zasugerowano teorię, że wirus może zarazić dziecko w macicy, ale zostanie tylko minimalnie uszkodzony i po urodzeniu będzie wyglądał normalnie. Jednak wirus może pozostawać w uśpieniu w dziecku i być aktywowany przez normalne stresy życiowe, takie jak przeprowadzka, narodziny kolejnego dziecka itp. Teoria ta daje możliwe wyjaśnienie wielu raportów rodziców, że ich wcześniej normalne dziecko stało się autystyczne. mając te doświadczenia. Program szczepień (aw szczególności składnik szczepionki MMR przeciwko odrze) jest obwiniany przez wielu rodziców za widoczny wzrost autyzmu, a także badanie prenatalne, technologiczne podejście do porodu i zanieczyszczenia środowiska. Wiele dzieci z autyzmem cierpi na różnego rodzaju alergie, w tym astmę. Nierzadko zdarza się, że dzieci z autyzmem cierpią na epilepsję, chociaż czasami jej początek jest opóźniony aż do wieku dojrzewania. Ten związek między tymi dwoma stanami wskazuje na obecność jawnej organicznej dysfunkcji mózgu i ponownie dostarcza dowodów biologicznych podstaw autyzmu.

Ogólnie rzecz biorąc, ciężko upośledzone dzieci z autyzmem częściej cierpią na epilepsję niż dzieci z górnej granicy kontinuum, ale nie jest to bynajmniej powszechne. Około jednej trzeciej dzieci z autyzmem w cięższym stadium, badanych w różnych badaniach, miało podwyższony poziom serotoniny we krwi. Jednak leczenie lekiem fenfluraminą, mające na celu zmniejszenie tych poziomów, a tym samym jawnych objawów autyzmu, nie okazało się ogólnie skuteczne i pozostaje eksperymentalne. Podobnie, terapia witaminowa, w szczególności witamina B6, jak również inne środki farmakologiczne, takie jak kwas foliowy, magnez i cynk, nie okazały się bardziej skuteczne w dłuższej perspektywie. Obecnie w centrum zainteresowania znajdują się hormony wpływające na wczesny rozwój mózgu i można mieć nadzieję, że te badania mogą przynieść pozytywne wyniki w

przyszłości. Wydaje się bardzo prawdopodobne, że uszkodzenie lub dysfunkcja mózgu jest obecna w autyzmie we wszystkich jego przejawach. Oczywiście w przypadku poważnych upośledzeń społecznych, trudności w uczeniu się i trudności fizycznych, zakres szkód będzie znacznie większy niż w przypadkach, w których występuje upośledzenie społeczne, ale wiele obszarów umiejętności jest nienaruszonych. Istnieje wiele spekulacji na temat części mózgu dotkniętych autyzmem, a szczególne obszary zainteresowania obejmują prawą półkulę, układ limbiczny i mózdzek. Jednak jak dotąd nie wykazano jednoznacznie żadnego pojedynczego obszaru mózgu, który mógłby odpowiadać za szeroki zakres prezentowanych cech, i wydaje się znacznie bardziej prawdopodobne, że istnieje wiele deficytów neurologicznych. Być może dr Sula Wolff z Uniwersytetu w Edynburgu, pisząc w 1988 r., Ma sens dla wszystkich różnorodnych czynników etiologicznych, sugerując, że: Aby autyzm mógł się rozwinąć, uszkodzenie mózgu musi nastąpić w kontekście predyspozycji genetycznych. . . przyczyna autyzmu, która prawdopodobnie jest niejednorodna, pojawia się, gdy zbiega się kilka dość powszechnych czynników.

PROBLEMY DIAGNOZY

W naszym rozumieniu natury autyzmu w ostatnich latach zaszły znaczne zmiany i postępy. Jesteśmy teraz świadomi zmienności tego stanu i znacznie poszerzonych granic diagnostycznych, które pozwalają nam rozpoznać autyzm w jego najbardziej subtelnej postaci. Oznacza to, że liczby, które były używane autorytatywnie w przeszłości, przytaczające procent zdiagnozowanych przypadków, na przykład „klasyczny autyzm”, „autyzm z poważnymi trudnościami w uczeniu się”, i „autyzm z wyższym poziomem funkcjonowania intelektualnego”, teraz wydają się nieprzydatne i bez znaczenia. Innym powodem kwestionowania tych danych jest fakt, że wiele osób z bardzo łagodnym lub nietypowym autyzmem pozostaje niezdiagnozowanych, czasem nawet w okresie dojrzewania, jeśli nie dorosłości. Jak na ironię, to właśnie ta grupa wymaga największego wsparcia i zrozumienia od rodziców, rodzin i nauczycieli, a także od rówieśników, a nawet pracodawców, aby umożliwić im maksymalne wykorzystanie ich umiejętności w świecie, który nie zawsze jest życzliwy. ich dziwactwa i dziwactwa. Kiedy po raz pierwszy wkroczyliśmy w dziedzinę autyzmu we wczesnych latach siedemdziesiątych XX wieku, niewiele doceniano znaczenie funkcjonowania intelektualnego w rozwoju dzieci z autyzmem. Rzeczywiście wierzono, że intensywna interwencja edukacyjna „przełamie barierę braku komunikacji” i ostatecznie pozwoli dziecku na normalny rozwój. Trzy dekady później to przekonanie wydaje się czarująco naiwne i odzwierciedla brak wiedzy i doświadczenia, które istniały w tamtym czasie. Od tego czasu temat autyzmu bez końca fascynował badaczy i klinicystów i dostarczył znacznej ilości danych badawczych, które są niezwykle spójne. Mimo to, być może jest zrozumiałe, że wielu rodziców nadal trzyma się uproszczonych przekonań, które niosą ze sobą raczej optymizm niż rzeczywistość i mogą rozważać rozwój swojego dziecka jedynie w kategoriach wyleczenia, tak jakby cierpiało na chorobę. Powinno być oczywiste, że dzieci z autyzmem, którym towarzyszy znaczny stopień trudności w uczeniu się, będą prezentować się zupełnie inaczej niż dzieci zdolne intelektualnie. Ogólnie rzecz biorąc, najczęściej dotknięte autyzmem dzieci mają prawdopodobnie najpoważniejsze trudności w uczeniu się. Osoby z normalną inteligencją częściej prezentują się jako dzieci z problemami językowymi, a ich podstawowe trudności społeczne mogą być marginalizowane i traktowane jako następstwo, a nie podstawowa niepełnosprawność. We wstępie odnieśliśmy się do „często ciekawych umiejętności lub wysepek zdolności”, które często wykazują dzieci z autyzmem. Chociaż zakres jest ograniczony, może występować wiele odmian. Mogą to być umiejętności posługiwania się układankami, urządzeniami elektrycznymi, znajomość tras, kodów pocztowych, sieci autostrad i ogólnych wyczynów pamięci. Czasami umiejętności mogą być dość wyjątkowe i warto wspomnieć, że odsetek osób z autyzmem wykazujących talent savant jest stosunkowo wysoki. Do najlepiej opisywanych talentów należą zdolności artystyczne, muzyczne i kalendarzowe (umiejętność odliczania dat). Naprawdę niezwykle jest spotykane się z takimi zdolnościami u osób, które poza tym mają poważne trudności w uczeniu się.

Problemy związane z diagnozą autyzmu były widoczne od czasów Kanner. Sytuacja jest daleka od zadowalającej i pełna chaosu i zamieszania. Podejście do diagnozy polegające na liczeniu punktów, mogło równie dobrze przyczynić się do tego zamieszania. Zdajemy sobie sprawę, że sytuacja uległa zmianie, ponieważ badacze w dużej mierze odeszli od podejścia „wszystko albo nic” lub „czy on jest autyzmem, czy nie?”. Jednak nie dotarło to do wielu profesjonalistów, którzy z powodu braku doświadczenia w zakresie subtelności i zakresu spektrum autyzmu trzymają się przeszłej praktyki i nie potrafią rozpoznać istnienia autyzmu, gdy nie występuje on w bardziej klasycznej formie. Jest to zaskakujące, gdy już w 1985 roku Shea i Mesibov donosili, że „liczba klasycznych przypadków jest znacznie większa niż przypadki o mieszanych, nieczystych i częściowych cechach”. Uważamy, że kluczowe znaczenie ma opisowe podejście do diagnozy. Dopiero wtedy pełny zakres spektrum autyzmu zostanie rozpoznany i rozumiany. Wiemy, że więcej dzieci zostanie objętych mniej sztywnymi kryteriami diagnostycznymi, które uwzględniają raczej jakość funkcjonowania społecznego niż obecność lub brak określonych aspektów zachowania. Nowe narzędzie diagnostyczne „The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders” (DISCO) zostało opracowane w NAS Center w Elliott House. Wielu specjalistów nadal uważa autyzm za rzadką chorobę, która może poważnie wpłynąć na ich pewność siebie w postawieniu diagnozy. Szczególnie łatwo jest przeoczyć autyzm w sytuacji indywidualnej, ponieważ wiele zdolnych dzieci z autyzmem dobrze reaguje na uwagę dorosłych. Zawsze wskazana jest obserwacja dzieci w otoczeniu społecznym, takim jak szkoła lub żłobek, gdzie ich trudności są bardziej widoczne wśród normalnych społecznie rówieśników. Pytanie rodziców o rozwój ich dziecka również może wprowadzać w błąd i skutkować bardzo wypaczonymi informacjami. Na przykład pytanie rodzica o to, czy jego dziecko wykazuje wspólną uwagę, jest z pewnością istotne, ale wiąże się z trudnościami. Czy rodzic naprawdę rozumie ten termin i czy specjalista naprawdę ocenia odpowiedzi? Dziecko może okazywać wspólną uwagę, patrząc na swoją ulubioną książkę o dinozaurach lub wskazując przedmioty, które są dla niego szczególnie interesujące, ale jakościowo nie jest to to samo, co aktywne i twórcze odpowiadanie na czyjeś zainteresowania. Podobnie pytanie „Czy możesz porozmawiać ze swoim dzieckiem?” Może przynieść szereg sprzecznych informacji. Ludzie różnie postrzegają to, co stanowi rozmowę. Dla niektórych ograniczone odpowiedzi na serię pytań są kwalifikowane, podobnie jak obsesyjne mówienie na określony temat. Innymi słowy, niezwykle łatwo jest wprowadzić w błąd profesjonalistę, ponieważ chociaż zadawano właściwe pytania, wyjaśnienie informacji było niewystarczające. Wiele z powracających problemów diagnostycznych można by złagodzić, gdyby szkolenie profesjonalistów obejmowało większy wkład w temat zaburzeń ze spektrum autyzmu. Jest oczywiste, że brakuje aktualnych informacji, nie tylko dotyczących szkolenia lekarzy, ale także psychologów i logopedów. Wydaje się, że paradoksalnie nie ma to większego zastosowania w kształceniu nauczycieli dzieci ze specjalnymi potrzebami. To ironia losu, że zwykle są one wykluczane z procesu diagnostycznego, ale oczekuje się, że będą radzić sobie i uczyć dzieci z autyzmem, gdy znajdą się w placówce edukacyjnej. Dwie inne grupy specjalistów, których wiedza diagnostyczna jest często niedoceniana są pielęgniarki środowiskowe i pielęgniarki. Ich szeroka wiedza na temat prawidłowego rozwoju dziecka umożliwia im wskazanie rozbieżnych wzorców obserwowanych u małych dzieci z autyzmem. W niektórych rejonach Wielkiej Brytanii nastąpił jednak postęp, gdzie pielęgniarki środowiskowe przodują w badaniach przesiewowych małych dzieci zagrożonych autyzmem za pomocą CHAT-a Simona Barona-Cohena. Jednostki badawczo-rozwojowe specjalizujące się w autyzmie są nieliczne i mają trudności z radzeniem sobie z zapotrzebowaniem na skierowanie. Uważamy, że należy w większym stopniu korzystać ze szkół specjalistycznych jako zasobu znajdującego się w określonym miejscu geograficznym, który mógłby służyć radą i informacją rodzicom dziecka z autyzmem, niezależnie od tego, czy dziecko to nadaje się lub kwalifikuje do umieszczenia w szkole. Tam, gdzie tak się dzieje, istnieje wiele oczywistych korzyści, w szczególności w postaci stałego wsparcia i porad dla rodziców dzieci przechodzących ustawową ocenę. Ponadto kontakty między szkołami i ośrodkami badawczymi zapewniają dalsze możliwości dzielenia się i poszerzania wiedzy oraz wypełnienia luki

między badaniami akademickimi a codziennymi rutynowymi doświadczeniami dzieci z autyzmem. Należy również pamiętać, że po zdiagnozowaniu lub zidentyfikowaniu autyzmu nacisk przenosi się z klinicznego na edukacyjny. Autyzm nie jest zaburzeniem wymagającym leczenia, chyba że towarzyszą mu problemy, takie jak epilepsja, ale wymagające odpowiedniej edukacji i leczenia. W połączeniu z tym powiązania z lokalnymi oddziałami zdrowia i pediatrii mogą stanowić podstawę kompleksowego zespołowego podejścia do diagnozy, pod warunkiem, że uczestnicy będą chcieli poświęcić czas na zdobywanie specjalistycznej wiedzy. Chociaż w teorii multidyscyplinarne zespoły oceniające istnieją już w wielu trustach, rzeczywistość nie jest tak utopijna, jak może się wydawać. Czasami zespoły są tworzone jako lokalna oszczędna alternatywa dla znacznych kosztów skierowań do specjalistycznego centrum, a wśród członków zespołu często brakuje doświadczenia i wiedzy. Ponadto, gdy zespoły są duże, trudno jest osiągnąć znaczący konsensus, a kolejne raporty są zwykle niezobowiązujące, a zatem nie są pomocne dla rodziców. Czasami zespołowi potrzeba miesięcy, aby napisać i rozpowszechnić swoje raporty, co ponownie pozostawia rodziców w stanie nierozwiązanego niepokoju. Jest to szczególnie niefortunne, gdy wymagana jest diagnoza, aby uzyskać dostęp do odpowiedniej placówki edukacyjnej i wsparcia. Ogólnie rzecz biorąc, jest mało prawdopodobne, aby istniały jakiegokolwiek formalne procedury zapewniające rodzicom dostęp do kluczowej osoby z doświadczeniem, która mogłaby doradzić im w zdumiewającej, jeśli nie przerażającej sytuacji. Ponadto jest mało prawdopodobne, aby zespół diagnostyczny był w stanie zapewnić ciągłe programy interwencyjne. W rezultacie wielu rodziców zgłasza, że po postawieniu diagnozy zespołowej „po prostu muszą sobie z tym poradzić”. Te problemy są oczywiście związane z niechęcią zarówno władz zdrowotnych, jak i edukacyjnych do wzięcia odpowiedzialności za finansowanie usługi, która ma długofalowe konsekwencje. Pomimo tego, że jesteśmy krytyczni, musimy przyznać, że zdiagnozowanie zdolnych dzieci z autyzmem może wiązać się z problemami, które z dużym prawdopodobieństwem zostaną przeoczone podczas zwykłych procedur przesiewowych. Mogą nie mieć dostatecznego stopnia niepełnosprawności, aby zwrócić uwagę usług dla dzieci z opóźnieniem rozwojowym. Zamiast tego mogą zostać skierowane do poradni dla dzieci i rodzin, gdzie ich trudne zachowanie może być postrzegane jako konsekwencja niewłaściwego zarządzania przez rodziców, w wyniku czego zalecana jest terapia rodzinna, a nawet psychoterapia. Trudności dzieci są postrzegane raczej jako wynik załamania dynamiki rodziny, a nie jako objaw choroby podstawowej. Ta błędna interpretacja przyczyn zachowań dziecka przyniosła znaczny niepokój wielu rodzicom, którzy uważają, że są niezasłuzenie obwiniani za problemy ich dziecka. Jednak zbyt często nie oferuje się im alternatywnego wyjaśnienia, które byłoby bardziej sensowne. Gdy w rodzinie dziecka z autyzmem w stopniu łagodnym występują problemy w związku, zbyt łatwo jest wyciągać pochopne wnioski i dać się zwieść temu, co w rzeczywistości jest czerwonym śladem. Oczywiście każde dziecko z autyzmem lub bez autyzmu będzie dotknięte problemami rodzinnymi i rzeczywiście, niektóre z tych problemów mogą wynikać z konieczności radzenia sobie z trudnym dzieckiem. Kiedy autyzm jest postrzegany przede wszystkim jako „zaburzenie językowe z trudnościami społecznymi”, prawdopodobne jest, że nastąpi skierowanie lub ponowne skierowanie do terapeuty mowy i języka, z założeniem, że naprawienie problemu językowego jest wszystkim. To jest wymagane. To „uporządkowane” wyjaśnienie prawdopodobnie przemówi do rodziców i może być również wspierane przez logopedów, którzy nie dostrzegają, że problemy społeczne leżą u podstaw problemów z językiem, a nie na odwrót. Ważne jest, aby spojrzeć na braki językowe we właściwym kontekście, aby promować realistyczne oczekiwania co do wyniku. Czasami problemy diagnostyczne pojawiają się z powodu niechęci niektórych lokalnych władz oświatowych do uznania autyzmu za realne rozważenie. W pewnym sensie jest to uzasadnione, ponieważ Ustawa o edukacji z 1981 r. Wprowadziła pojęcie indywidualnych potrzeb dzieci, a nie etykiet diagnostycznych, a autyzm nie był już uważany za kategorię edukacji specjalnej. Jednak drugą stroną medalu jest niechęć niektórych LEA do rozpoznania tego zaburzenia, ponieważ może to prowadzić do żądań dodatkowych świadczeń edukacyjnych, które musiałyby sfinansować. Faktem jest, że na

obszarach, w których nie ma żadnych świadczeń lub chęci finansowania staży w innych szkołach, autyzm raczej nie istnieje! Może otrzymać asortyment innych etykiet, aby umożliwić dzieciom dotkniętym chorobą jakiegokolwiek dostępne specjalne usługi edukacyjne. Jednak na obszarach, na których istnieje zaopatrzenie, nie ma trudności z obsadzeniem miejsc. Wręcz przeciwnie, popyt zawsze przekracza liczbę dostępnych miejsc. Uważamy, że w ostatnich latach LEA stały się bardziej przychylnie potrzebom dzieci z autyzmem. Może to wynikać ze wzrostu liczby przypadków autyzmu, lobbingu rodziców, a także większej świadomości nauczycieli na temat choroby. Koordynatorzy ds. Specjalnych potrzeb edukacyjnych w szkołach ogólnodostępnych mają obowiązek zająć się indywidualnymi potrzebami tej grupy dzieci i zdają sobie sprawę, że wymagają one dużej ilości specjalistycznej pomocy i wsparcia. W rezultacie byli w stanie wywrzeć presję na LEA, aby zwiększyły rezerwy i sfinansowały dodatkowe zasoby. W obliczu wszystkich onieśmiałających przeszkód można zadać pytanie, po co w ogóle zawracać sobie głowę diagnozą, zwłaszcza gdy choroba jest łagodna i kto właściwie powinien ją diagnozować? Jeśli chodzi o tę drugą kwestię, omówiliśmy już podejście zespołowe, ale nie zawsze jest to dostępne, a w niektórych przypadkach może nie być pomocne. Uważamy, że dyscyplina zawodowa jest nieistotna w porównaniu z doświadczeniem w dziedzinie autyzmu. Do profesjonalistów, którzy będą najbardziej zaangażowani, będą należeć pielęgniarki środowiskowe, logopedzi, pediatrzy, psychiatry, psychologowie kliniczni i pedagogiczni. Oczywiście, gdy należy wziąć pod uwagę poważną niepełnosprawność i czynniki medyczne, za diagnozę prawdopodobnie będzie odpowiedzialny pediatra, który może znajdować się w szpitalu lub w społeczności. Uzasadnienie postawienia diagnozy jest wielorakie; rodzice mają prawo wiedzieć, co się dzieje z ich własnym dzieckiem, i częściej niż nie chcą wiedzieć. Brak wiedzy, co jest nie tak, sprawia, że czują się bezbronni i niepewni, co jest bardziej denerwujące, niż zdaje sobie sprawę wielu profesjonalistów. Nie jest niczym niezwykłym, że specjaliści wstrzymują diagnozę w błędnym przekonaniu, że chronią rodziców przed stresem. W rzeczywistości może to odzwierciedlać ich własne poczucie nieadekwatności w radzeniu sobie z reakcją rodziców na złe wieści oraz ich własną niezdolność do zaoferowania wsparcia z jakichkolwiek powodów. Dopiero gdy ich dziecko zostanie odpowiednio zdiagnozowane w sensowny dla nich sposób, rodzice mogą zacząć godzić się z sytuacją. Przykro patrzeć, jak rodzice nieustannie szukają konsultacji, szukają odpowiedzi, ponieważ nikt nie postawił diagnozy, która bezpośrednio odnosi się do zakresu trudności i potrzeb ich dziecka. Postawienie diagnozy gwarantuje, że często sprzeczne problemy dziecka nie zostaną źle zrozumiane. Rodzice niezdiagnozowanych dzieci z autyzmem bardzo często uważają, że są odpowiedzialni za „złe” zachowanie swojego dziecka. Wczesna diagnoza uwalnia ich od tego niepotrzebnego ciężaru winy. Uwalnia także dziecko od mówionej i niewypowiedzianej krytyki jego zachowania, co może prowadzić do poczucia niskiej samooceny, a nawet depresji. Diagnoza może również promować dobre zarządzanie i odpowiednią interwencję oraz ułatwia dostęp do grup wsparcia, usług i zasiłków państwowych. Przy prawidłowej diagnozie, umieszczenie w szkole, gdy nadejdzie czas, będzie bardziej odpowiednie, a tym samym bardziej skuteczne. Ponadto sensowna diagnoza umożliwi rodzicom rozpoczęcie planowania na przyszłość. Jeśli rodzice podejrzewają, że ich dziecko ma autyzm, ale nie udało im się uzyskać diagnozy, sugerujemy dołączenie do odpowiedniej grupy wsparcia. To pozwoli im uczyć się na doświadczeniach innych rodziców i znaleźć najlepszy sposób postępowania. Jako kierowca problemów diagnostycznych, mamy na myśli szczególne doświadczenie, kiedy poproszono o ocenę małego dziecka, które było regularnie badane przez multidyscyplinarny zespół w ośrodku oceny przy szpitalu dziecięcym. Ostrzeżono, abyśmy nie dręczyli matki, która przywiozła dziecko do ośrodka, wspominając o diagnozie autyzmu, podejrzewany przez zespół i chcieli, aby to zweryfikować. Było oczywiste, że dziecko rzeczywiście miało autyzm. Podczas rozmowy mama zauważyła: „Przyjeżdżam tu od osiemnastu miesięcy i nikt mi nie powie, co się dzieje z moim dzieckiem. Ale otrzymałem list z Departamentu Mieszkalnictwa, w którym jest napisane, że mój syn jest autystyczny”. Było to wyraźnie zamierzone przedsięwzięcie zespołu, mające na celu uzyskanie lepszych warunków mieszkaniowych dla rodziny. Fakt, że nie podzielili się swoimi opiniami diagnostycznymi z

matką dziecka, wydawałby się bolesnym zaniedbaniem, które bezpośrednio doprowadziło do tego, że w ten nieodpowiedni sposób nauczyła się rozpoznania. Zdajemy sobie sprawę, że w naszym omówieniu problemów diagnostycznych istnieje pozorna sprzeczność. Z jednej strony zachęcamy do odejścia od tego, co opisaliśmy jako sztywny system liczenia punktów i podejścia typu wszystko albo nic. Jednak z drugiej strony ciągle mówimy o „dzieciach z autyzmem”, podkreślając wagę diagnozy, która sama w sobie sugeruje, że sami jesteśmy winni stosowania tych samych kryteriów! Chcemy podkreślić, że używamy terminu „autyzm” w sensie kontekstowym. Wynika z tego, że spodziewane jest szerokie różnicowanie objawów, cech, zdolności, inteligencji, zachowania itp. Wspólnym mianownikiem będą leżące u podstaw upośledzenia społeczne, które są na kontinuum nasilenia. Być może gdyby w odniesieniu do autyzmu specjaliści mówili raczej o rozpoznawaniu niż diagnozie, sprzeczności zostałyby zmniejszone, a nieporozumienia zmniejszyłyby się. Pod koniec dnia nazwij to diagnozą, rozpoznaniem lub czymkolwiek innym, profesjonalista ma do czynienia z problemem przekazania rodzicom charakteru trudności ich dziecka. Zastosowane terminy, etykiety lub opisy będą zależeć od uczciwości, doświadczenia i zdrowego rozsądku specjalisty, na którym z jakiegokolwiek powodu spada odpowiedzialność. Kiedy używany jest termin „autyzm”, zawsze konieczne jest szczegółowe wyjaśnienie, co właściwie ma na myśli. Obecność lub brak szczególnych cech związanych z autyzmem będzie zatem mniej prawdopodobne, aby zmylić i wprowadzić w błąd rodziców. Musimy powtórzyć, że diagnoza musi być jakościową oceną funkcjonowania dziecka w różnych sytuacjach, a nie obecnością lub brakiem określonych cech zebranych w warunkach klinicznych. Na przykład wiele dzieci z autyzmem ma przyjaciół, więc to nie brak jest koniecznie istotny, ale jakość związku. Czy termin „przyjaciół” odnosi się po prostu do każdego, kogo dziecko zna, niezależnie od wieku, czy też „przyjaciół” jest rówieśnikiem, który po prostu w jakiś sposób z nim wchodzi? Wiadomo, że wielu rodziców, a nawet profesjonalistów, wyrażało zdziwienie, że można stosunkowo łatwo rozpoznać autyzm w krótkim czasie. Jest oczywiste, że każdy, kto ma rzeczywiste doświadczenie w tej chorobie, rozwija prawie szósty zmysł i w jakiś sposób uczy się docierania do najistotniejszych szczegółów, w tym niuansów zachowania i ruchu. Te drobiazgi łączą się, tworząc ogólny obraz, który wskazuje, że autyzm jest odpowiednim kontekstem diagnostycznym. Osoby, które na co dzień pracują z dziećmi z autyzmem, są w szczęśliwej sytuacji, gdy mogą zweryfikować swoje początkowe diagnozy, gdy dzieci rozwijają się i zmieniają w czasie. Zapewnia im to stale powiększający się bank informacji, do których można się odwołać podczas diagnozowania choroby. Jest mało prawdopodobne, że będzie się toczyć wiele dyskusji na temat używania terminu „autyzm”, gdy trudności dziecka są tak oczywiste, że edukacja ogólnodostępna byłaby wykluczona. Niemniej jednak uważamy, że ważne jest, aby nie oszukiwać istnienia poważnych trudności w uczeniu się, skupiając się wyłącznie na autyzmie. Jednak problem jest znacznie bardziej złożony w przypadku dzieci dotkniętych autyzmem w minimalnym stopniu i posiadających dobre zdolności poznawcze. Należy również pamiętać, że te minimalne cechy autyzmu będą miały tendencję do zanikania w środkowych latach dzieciństwa, a nawet zanikają w ekscentryczną normalność na samym szczycie kontinuum. W tym miejscu pojawia się uczciwość profesjonalisty. Czy trudności dziecka są tak łagodne, że wzmianka o autyzmie generuje więcej problemów, które rozwiązałoby? Nawet jeśli nie ma mowy o autyzmie, ponieważ nie wydaje się to pomocne, na profesjonalistach spoczywa obowiązek wyjaśnienia natury problemów dziecka, aby rodzice nie mieli żadnych wątpliwości co do długoterminowych konsekwencji. Umożliwi im to ułatwienie dziecku drogi i zachęci do lepszego zrozumienia i akceptacji bez podkreślania dziecięcych anomalii. Faktem jest, że są dzieci, które we wczesnym dzieciństwie przejawiają jawny autyzm, ale w miarę rozwoju tracą wiele behawioralnych cech zaburzenia, które je wyróżniało. Takie trudności, które pozostają, wydają się bardzo subtelne. Powinno to zachęcić rodziców do zrozumienia, że diagnoza autyzmu nie zawsze jest perspektywą „braku nadziei - zagłady i przygnębienia” i że sytuacja nie jest wcale tak sztywna i z góry określona, jak może sugerować część literatury na temat autyzmu.

ZROZUMIENIE I OCENA DZIECI Z AUTYZMEM

Teraz opiszemy różne aspekty autyzmu, próbując zapewnić ramy dla spojrzenia na całe dziecko i ocenę jego / jej indywidualnych trudności oraz umiejętności i zdolności. Kiedy stosuje się takie podejście, możliwe jest zrozumienie tego kłopotliwego stanu ze wszystkimi jego pozornymi sprzecznościami. Harmonogram oceny i interwencji, została opracowana z myślą o profesjonalistach, aby mogli wiedzieć, na co patrzeć i jak interpretować wyniki, aby uzyskać zrównoważone zrozumienie osoby spokrewnionej umiejętności i deficyty dzieci z autyzmem. Zapewnia ustrukturyzowane ramy oceny i jest oparty na rozwoju. Rodzice nie muszą korzystać z samego harmonogramu, ponieważ jest to zasadniczo narzędzie kliniczne. Jednak będziemy odnosić się do tych samych kluczowych obszarów rozwoju dziecka, które tworzą nagłówki sekcji w harmonogramie. Obszary, na które patrzymy, są następujące:

1. Historia medyczna i wczesny rozwój, które będą zawierać istotne informacje podstawowe.
2. Ogólne obserwacje dziecka dotyczące wyglądu, ruchu, zachowanie i rozwój społeczny.
3. Ogólne zarządzanie i problemy.
4. Zdolność dziecka do skupienia uwagi i koncentracji.
5. Zdolności percepcyjne dziecka, przede wszystkim w odniesieniu do wzroku i słuchu, a także innych zmysłów.
6. Zdolność dziecka do używania przedmiotów w sposób znaczący oraz do konstruktywnej, społecznej i twórczej zabawy.
7. Zdolność dziecka do zrozumienia pojęć, od prostego dopasowywania do bardziej złożonych poziomów zrozumienia.
8. Rozumienie przez dziecko porządku i sekwencji (zarówno wizualnych, jak i słuchowych). Ta ostatnia obejmie zainteresowanie dziecka i jego reakcję na rytm i muzykę.
9. Rozwój komunikacyjny dziecka.
10. Zdolności intelektualne dziecka i, jeśli jest wystarczająco dorosły, jego / jej osiągnięcia edukacyjne.

HISTORIA MEDYCZNA I WCZESNY ROZWÓJ

Wymieniliśmy już niektóre schorzenia, o których wiadomo, że są związane z autyzmem, biorąc pod uwagę przyczyny biologiczne. Z naszego doświadczenia nie wynika, że dzieci z autyzmem mają więcej problematycznych historii narodzin niż reszta populacji. Wręcz przeciwnie, większość rodziców twierdzi, że ich ciążę i poród były normalne, a problemy pojawiły się dopiero w pierwszych miesiącach lub pierwszych dwóch latach rozwoju. Oprócz epizodów gorączkowych, , rodzice zgłaszali alergie pokarmowe i inne objawy, które obecnie zaczynają być traktowane poważniej. Istnieją pewne obawy co do skutków szczepionki MMR (w szczególności składnika przeciw odrze), która jest powiązana zarówno z autyzmem, jak i chorobą Leśniowskiego-Crohna. Osoby pracujące w dziedzinie autyzmu, które były świadkami wyraźnego wzrostu liczby przypadków, zastanawiały się nad możliwymi przyczynami, a ta niepokojąca możliwość wydaje się wiarygodna, zwłaszcza że wydaje się, że wzrost ten zbiegł się w czasie z wprowadzeniem tego konkretnego programu szczepień. Jednak poza zakresem naszym jest wskazanie możliwych powiązań, które mogą wyjaśnić przyszłe badania. Niemniej jednak wydaje się, że większość dzieci z autyzmem ma nieskomplikowany początek życia i nie ma nic szczególnego w zapisach ich wczesnego rozwoju. Kamienie milowe: siedzenie, czołganie się i chodzenie najczęściej mieszczą się w normalnych granicach. Tak więc w pierwszym roku może być niewiele

dowodów na ogólne opóźnienie rozwoju. Jednak szczegółowe przesłuchanie rodziców ujawni szereg istotnych aspektów, które tworzą wzór odchylenia, który będzie dobrze znany doświadczonemu lekarzowi. Niewielu rodziców ma znaczną wiedzę na temat rozwoju dziecka poza kamieniami milowymi, tak więc subtelne aspekty zachowania ich dziecka pozostają niezauważone. Dotyczy to zwłaszcza komunikacji społecznej. Od najmłodszych lat obserwowano, jak normalne niemowlęta angażują się w zsynchronizowany dialog ze swoimi matkami / opiekunami. Ruchy dzieci są zsynchronizowane, aby umożliwić jej odpowiedź, jak w dwustronnej rozmowie bez słów. Jest to podstawa rozwoju społecznego i może być nieobecna lub upośledzona u dzieci, u których później zdiagnozowano autyzm. Niektórzy rodzice opisują dziecko, które nie wyciąga ręki, aby je podnieść, ale może czerpać przyjemność z kontaktu fizycznego, przytulania i łaskotania, a na późniejszym etapie szorstkiej zabawy. Dziecko opisane jako „bardzo dobre”, będzie godzinami leżeć w wózku, wózku lub łóżeczku obserwując cienie, promienie słoneczne i ruch liści. Może istnieć trwałe zainteresowanie światłami i odbiciami. Inni rodzice opowiedzą inną historię. Niemowlę, które krzyczało bez przerwy i nie można go było pocieszyć. Później, gdy niemowlę staje się bardziej ruchliwe, może rozwinąć się zainteresowanie wtyczkami elektrycznymi, włącznikami i urządzeniami. Chociaż normalne ruchome niemowlęta mogą udać się do telewizora, na ogół łatwo je zmienić i interesują się innymi rzeczami. W przypadku niemowlęcia z autyzmem zainteresowanie może być wyłączone i trwałe. Od najmłodszych lat dziecko nauczy się obsługi sprzętu wideo, telewizji i hi-fi, często z dużym ułatwieniem. Później ta umiejętność prawdopodobnie rozprzestrzeni się na komputery, co zachęca rodziców do przekonania, że ich dziecko jest wcześniej w rozwoju. Czasami niemowlę spędza czas na obserwowaniu obracającej się pralki i może cieszyć się odczuwaniem wibracji urządzeń elektrycznych. Odkurzacze często cieszą się dużym zainteresowaniem. Kręcenie kołami samochodzików to kolejny częsty problem, a małe dziecko będzie uciekać się do tych czynności, gdy zostanie pozostawione samemu sobie. Tradycyjne zabawki, o ile nie mają kół do obracania się lub światła, które migają, mogą być mało interesujące. Wraz z rozwojem dziecka rozwijają się również wzorce dewiacji. Pomimo normalności wczesnych kamieni milowych, może wyłonić się ogólny obraz opóźnienia rozwojowego. Prawdopodobnie dziecko, które patrzyło na liście i cienie, teraz przygląda się przedmiotom pod dziwnym kątem, próbując złapać odbicia lub uzyskać inną wizualną stymulację. Wcześniej odnieśliśmy się do oceny CHAT przeprowadzonej przez Simona Barona-Cohana dla 18-miesięcznych dzieci, która może wskazać ograniczenia w społecznym funkcjonowaniu dziecka, które należy rozważyć w odniesieniu do tych wzorców zachowań. W tym miejscu musimy podkreślić, że normalne niemowlęta i małe dzieci mogą wykonywać wiele z tych czynności. Jednak nie tworzą ogólnego trwałego wzorca, który wyklucza inne bardziej znaczące interesy. Wiele małych dzieci z autyzmem dotkniętych poważną chorobą nie wykazuje szczególnych preferencji dla swoich rodziców i niedyskryminuje w swoich reakcjach na ludzi. Inni mogą przejawiać coś, co można określić jako obsesyjne przywiązanie do jednego lub drugiego rodzica. Niektórzy zachowują obojętność na kontakt z ludźmi i ograniczają swoje przywiązanie do przedmiotów. Jeśli te przedmioty zostaną usunięte, może dojść do ogromnego niepokoju. Jest to tak bardzo sprzeczne z dziećmi, które nie są upośledzone społecznie, nawet jeśli mają trudności w uczeniu się. Dla nich najważniejsi i najważniejsi są ludzie. Wydaje się prawdopodobne, że dzieci z autyzmem rodzą się z podstawową wiedzą, że są członkami rasy ludzkiej nieobecnej lub upośledzonej. Jest oczywiste, że normalne społecznie dzieci mają predyspozycje do komunikowania się od urodzenia i zaczynają rozumieć świat w ciągu pierwszych kilku tygodni życia. Musi być oczywiste, że wszystko, co zakłóca te procesy rozwojowe, będzie miało bardzo poważne i daleko idące konsekwencje. Bez wewnętrznej wiedzy na temat wagi ludzi nie jest zaskakujące, że dzieci z autyzmem powszechnie traktują ich jak przedmioty. Ci, którzy lubią kontakt fizyczny, mogą używać kochającego rodzica raczej jako „maszyny do przytulania”, do której będą się zbliżać, aby zaspokoić własne potrzeby. Jednak gdy rodzic chce się przytulić, może walczyć i odejść. Podobnie, gdy dziecko czegoś chce, może użyć ramienia dorosłego jako narzędzia lub alternatywnie może przyciągnąć całe ciało do obiektu swoich pragnień.

Kontrastuje to z mnogością sposobów, w jakie normalne społecznie dzieci ujawniają swoje potrzeby, nie tylko poprzez kontakt wzrokowy, wskazywanie i angażowanie dorosłego, ale także poprzez wokalizację, a nawet słowa. Tak wiele z tych dewiacyjnych wzorców zachowań nie miałyby same w sobie szczególnego znaczenia. To ich zbieżność i wytrwałość wskazują na problemy w rozwoju społecznym. Nie możemy wystarczająco podkreślić faktu, że normalne społecznie dzieci nieustannie przyciągają uwagę rodziców i opiekunów z powodów innych niż podstawowe potrzeby i aktywnie podtrzymywać tę uwagę, okazując chęć dzielenia zainteresowań. Jeśli dziecko nie zainicjuje tego typu kontaktu i reaguje tylko w ograniczonym stopniu na wkład dorosłych, jest powód do niepokoju. Jednak rodzicom łatwo jest zignorować lub wyjaśnić wiele lub wszystkie opisane przez nas objawy. To niezdolność dziecka do reagowania na mowę i bardzo słaby rozwój osobisty budzi największe zaniepokojenie i skłania je do szukania profesjonalnej pomocy, zwykle w drugim roku życia dziecka. Często opowiadają, że ich dziecko zaczęło mówić kilka słów pod koniec pierwszego roku, które potem zostały utracone i nie stanowiły podwaliny pod dalszy rozwój języka. Inni będą wyrażać zaniepokojenie, ponieważ ich dzieci tylko powtarzają echo lub papugi słowa, które są do nich wypowiedzane, ale znowu nie są w stanie wytworzyć własnej mowy lub języka. Niektórym rodzicom powiadamia się dopiero na późniejszym etapie, ponieważ ich dzieci mogły rozwinąć obszerne, a czasem całkiem wyrafinowane słownictwo służące do nazewnictwa. Obawa pojawia się tylko wtedy, gdy zdamy sobie sprawę, że pomimo rozmiaru słownictwa dzieci nie są w stanie się porozumieć. Są jednak dzieci z autyzmem, u których mowa rozwija się w normalnym czasie i których używanie języka może wydawać się przedwcześnie. Dopiero gdy pojawiają się inne problemy, być może w szkole, zdaje się sobie sprawę, że nie używają swoich umiejętności językowych w sposób komunikatywny. Podczas gdy większość rodziców, z jakiegokolwiek powodu, martwią się o rozwój swojego dziecka aż do drugiego roku życia, są tacy, którzy wyczuwają, że coś jest nie tak na wcześniejszym etapie. Jednak patrząc na ich atrakcyjne, krzepkie i mobilne dziecko, rodzice mają trudności z dokładnym wskazaniem, co jest w jakiś sposób nie do końca w porządku. Może tak być, ponieważ uznają, że to dziecko różni się od starszego rodzeństwa lub innych dzieci w tym samym wieku. Zabranie takiego dziecka do lekarza grozi odmową i możliwą etykietką „wybrednego rodzica”. Droga do trafnej diagnozy od samego początku jest usiana problemami.

OGÓLNE UWAGI: WYGLĄD, RUCH I ZACHOWANIE

Zwykle małe dzieci z autyzmem nie tylko wyglądają zupełnie normalnie, ale mają pozytywnie atrakcyjny wygląd. Jest to jeden z tak zwanych mitów, który wydaje się być powszechnie obserwowany, a mimo to wymyka się wyjaśnieniom. Wydaje się, że wiele z tych dzieci ma cechy niemal eteryczne, co sprawia, że diagnoza autyzmu wydaje się jeszcze bardziej niesprawiedliwa i niesprawiedliwa. Atrakcyjny wygląd jest widoczny u dzieci, nawet w przypadku poważnych trudności w uczeniu się. Później jednak ich atrakcyjność spada, ponieważ mowa ciała i mimika wydają się nie odzwierciedlać codziennych doświadczeń życiowych, które są tak bardzo częścią ludzkiej kondycji. „Pusty” wyraz twarzy lub dalekie spojrzenie, a także sporadyczne grymasy to dodatkowe cechy charakterystyczne u wielu dzieci z autyzmem. Unikanie kontaktu wzrokowego zawsze wiązało się z autyzmem i do niedawna uważano, że ma on ogromne znaczenie diagnostyczne. To założenie jest bardzo mylące, ponieważ chociaż wiele dzieci z autyzmem unika kontaktu wzrokowego, tak samo wiele z nich nadmiernie patrzy. Inni nie tylko mają kontakt wzrokowy, ale używają go w znaczący sposób, aczkolwiek na nieco podstawowym poziomie - na przykład patrząc na dorosłego w celu upewnienia się lub aprobaty. Jest to „zawiły taniec” interaktywnego kontaktu wzrokowego, w który angażują się normalni społecznie ludzie. Dlatego ważna jest nie sama obecność lub brak kontaktu wzrokowego, ale jego jakość. Wielu rodziców dzieci z autyzmem obserwuje, jak ich dzieci badają przedmioty pod kątem, zwykle wychodzącym z kącików oczu. Czasami trzymają przedmiot, aby odbijać światło, które wydaje się sprawiać im przyjemność. Inni będą leżeć na podłodze przez dłuższy czas, na przykład spoglądając na

zabawkowy pociąg, który wielokrotnie ostrożnie wypychają do i z tunelu. Nie jest niczym niezwykłym obserwowanie małych dzieci z autyzmem chodzących na palcach. Może temu towarzyszyć trzepotanie dłoni, a nawet ruchy palców, które mogą mieć charakter falujący. Kręcenie ciała to czynność, z której można czerpać przyjemność, prawdopodobnie ze względu na stymulację sensoryczną, jaką zapewnia. Jak wiemy, sekwencja działań, które normalne dzieci wykorzystują, aby zwrócić uwagę innych na wspólne zainteresowania, jest nieobecna lub zaburzona. Tak często rodzice będą zauważać: „To tak, jakby żył w swoim własnym świecie”. Słyszeliśmy to wyrażenie używane tak często w odniesieniu do dzieci z autyzmem, że zasługuje na uwzględnienie w kryteriach diagnostycznych! Ogólnie rzecz biorąc, ekspresyjny język ciała nie jest zbyt widoczny. Chociaż wiele dzieci z autyzmem można określić jako nadpobudliwe, tak samo wiele z nich to „lollers”. Nie zrobią absolutnie nic, jeśli nie zostaną zmuszeni do udziału w jakiejś działalności. Aktywne dzieci z autyzmem mogą wykonywać powtarzalne, ale pozbawione celu czynności, takie jak bieganie w górę i w dół, trzepotanie i obracanie przedmiotów. Bardziej zdolni mogą wykazywać bardziej złożone, powtarzalne czynności. Mogą ustawiać obiekty w ustalonej kolejności lub stosować się do pewnych procedur, których celem wydaje się być zachowanie identyczności. Kiedy nadpobudliwość i problemy z uwagą stają się przedmiotem zainteresowania rodziców i specjalistów, często stosuje się diagnozę zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD). Nie można rozpoznać problemów behawioralnych w szerszym kontekście autyzmu, a trudności społeczne są marginalizowane lub postrzegane jako drugorzędne. Chociaż w pełni zdajemy sobie sprawę z tego, że ADHD istnieje u dzieci, które nie mają upośledzeń społecznych, na profesjonalistach spoczywa obowiązek rozważenia obecności autyzmu, gdy współistnieją trudności społeczne. Potrzeby obu grup są bardzo różne, zarówno pod względem postępowania, jak i możliwych leków. Werbalne dzieci z autyzmem mogą wypowiadać się na temat faktów lub bez końca rozmawiać na interesujące je tematy, ale nie mogą w sposób zadowalający uczestniczyć we wzajemnej rozmowie. Dzieci mniej dotknięte chorobą mogą wykazywać tylko najsubtelniejsze dowody tej cechy. U niektórych dzieci powtarzające się czynności wydają się mieć pewien stopień kreatywności - na przykład rysowanie, tworzenie wzorów, a nawet budowanie i modelowanie. Jednak wynik jest stereotypowy, chociaż początkowy wpływ działania może wywołać bardzo pozytywne wrażenie. Zakres zainteresowań i obsesji, które mogą przejawiać dzieci z autyzmem, jest nieskończony. O niektórych z nich już mówiliśmy. Inne interesujące tematy to dinozaury, marki samochodów, rozkłady jazdy, numery pociągów, mapy, a nawet kody kreskowe supermarketów. Aby lepiej zrozumieć wzorce funkcjonowania dziecka, należy ocenić dowody na zachowania zorientowane na cel. Jeśli motywacją dziecka jest tylko jedzenie, rokowanie prawdopodobnie będzie mniej korzystne. Warto też pamiętać, że zdobywanie pożywienia to bardzo podstawowy instynkt, a zdolność dziecka do otwierania zamrażarki i chowania lodów do późniejszej konsumpcji nie jest tak imponująca, jak mogłoby się wydawać. Z drugiej strony, jeśli dziecko wykazuje pewną zaradność w innych obszarach potrzeb i zainteresowań, perspektywa jest bardziej pozytywna. To bardzo normalne, ale w żadnym wypadku nie powszechne, że dzieci z autyzmem okazują wielki niepokój, gdy są narażone na nawet drobne zmiany, które zaburzają ich znane im rutyny. Niektóre dzieci są tak skrupowane rutyną, że życie rodzinne zostaje zakłócone. Będą nalegać na swoich rodziców, braci i siostry odprawiania pewnych rytuałów, zanim zaczną współpracować nawet przy tak prostych czynnościach, jak siadanie do posiłku lub pójście na zakupy. Wiele dzieci z autyzmem będzie nalegać na wybranie określonej drogi i wpadnie w silny napad złości, jeśli zostaną skierowane w kierunku odbiegającym od tego, który znają. Jednak, paradoksalnie, bardziej radykalne zmiany i nowe doświadczenia mogą pozostać niezauważone i te same dzieci przystosują się do wycieczek i wakacji bez żadnych oznak niepokoju. Jedną z największych trudności, jakie mają jeszcze zdolniejsze dzieci z autyzmem, jest niezdolność do generalizowania. Chociaż mogą wiedzieć, co robić i jak się zachować w jednej sytuacji, nie są w stanie wykorzystać tego doświadczenia i dostosować go, gdy pojawia się nowa sytuacja. Istnieje wszechobecna naiwność, która ich wyróżnia, pomimo odpowiedniego intelektualnego zrozumienia. Na przykład dziecko mogło zostać

nauczone, aby nie komentowało łysej głowy pana Browna, ale w obliczu otyłej pani Smith zna porę dnia, zwracając uwagę na jej rozmiar. Niemożność generalizowania dotyczy wszystkich dziedzin życia codziennego, a stopień trudności może być dla obserwatora niepokojący. Przykładem tego jest 12-letni chłopiec, który na wakacjach szkolnych, gdy kazano mu nałożyć szampon na włosy, co jest regularnie wykonywane w domu, przystąpił do zakładania butelki na głowę. Faktem jest, że zdolne dzieci z autyzmem w szkołach ogólnodostępnych mogą szybko stracić szansę na nawiązanie przyjaźni ze względu na ich nietaktowne lub chępliwe uwagi, których normalni społecznie rówieśnicy nie robią. Wszystkie te problemy można rozumieć w kategoriach zaburzonej teorii umysłu i słabej centralnej spójności. Dziecko z autyzmem nie może postawić się na miejscu innej osoby i nie będzie miało pojęcia, co powoduje zdenerwowanie i urazę. Jeśli dziecko ma trudności z wydobyciem tego, co ma znaczenie i jest kluczowe dla danej sytuacji, będzie miało trudności, gdy pojawi się podobna sytuacja. Biorąc jako przykład scenariusz szamponu, ten konkretny chłopiec nie mógł sobie powiedzieć:

„szampon, używam go w domu w wannie do mycia włosów - tu jestem pod prysznicem w obcym miejscu, muszę myć włosy, będę używać szamponu jak w domu. " To może zabrzmieć przesadnie jest to uproszczenie dla ludzi normalnych społecznie, ale zawiera w sobie codzienne problemy osób z autyzmem. Jednak dojrzewanie wraz z odpowiednim nauczaniem może mieć bardzo pozytywny wpływ na te obszary trudności i można osiągnąć znaczny postęp. Świadomość niebezpieczeństwa jest zawsze problemem, bo chociaż dziecko z autyzmem można nauczyć unikania określonego niebezpieczeństwa w określonej sytuacji, nie może ono przewidzieć identycznego zagrożenia w nieznanym otoczeniu. W miarę starzenia się dzieci z autyzmem mogą uczyć się strategii radzenia sobie w nowych i nietypowych sytuacjach, zwłaszcza jeśli znajdują się na górnym końcu kontinuum autyzmu. Niemniej jednak pozostaną bezbronni, ponieważ niemożliwe jest nauczenie umiejętności adaptacyjnych dla wszystkich zmian i odmian, które są częścią codziennego życia. Podejmowano wiele prób identyfikacji podgrup w spektrum niepełnosprawności autystycznej. Sami mamy doświadczenia z kilkoma dziećmi, których zachowanie, choć niejednorodne, można przedstawić jako skrajnie dziwaczne. Na własny użytek stworzyliśmy termin „autyzm dewiacyjny”, chociaż „wszechobecne zaburzenie rozwojowe” (szeroko zakrojona grupa diagnostyczna używana głównie w Stanach Zjednoczonych) obejmowałaby takie dzieci. Zazwyczaj istnieje historia rozwojowa sugerująca autyzm, w tym opóźniony rozwój języka. Jednak w wieku od czterech do pięciu lat język rozwija się w szybkim tempie u bardziej zdolnych dzieci i wydaje się, że wiele aspektów autyzmu zanika. Można nawet budzić nadzieje na optymistyczny wynik, ponieważ wiele dzieci może robić zadowalające postępy w nauce. Jednak okazuje się, że mimo to rozwijają wzór dewiacyjnego zachowania. Czasami objawia się to szczególnie dziwnymi i trudnymi do rozwiązania zjawiskami, które dominują w ich życiu. Inne odmiany zachowań, które zachęcają nas do umieszczania dzieci w tej grupie obejmują ekstremalne unikanie zadań. Dziecko takie, mimo namawiania, a nawet gróźb, może spędzić cały poranek, niczego nie osiągając, choć nie jest bez możliwości. Zetknęliśmy się z dziećmi, które przeklinają i stosują przemoc werbalną, oraz inne, których przemoc fizyczna spowodowała wykluczenie z przedszkola. Te dzieci wydają się powierzchownie mieć świadomość tego, co dzieje się w umysłach innych. Są szczególnie biegli w wiedzy, jak przeszkadzać i wkurzać ludzi wokół siebie, często powodując znaczny chaos. Uważamy, że takie zachowanie wydaje się zaspokajać jakąś perwersyjną potrzebę dziecka i nie wskazuje na jakąkolwiek rzeczywistą świadomość lub troskę o potrzeby innych. Samozadowolenie jest ich maksymą i potrafią manipulować niezdecydowanymi rodzicami. Z biegiem czasu wzorce ich zachowań mogą stać się nawykowe i stanowić trudne problemy w zarządzaniu. Takie dzieci wymagają znacznej struktury i mogą dobrze reagować na podejścia do modyfikacji zachowania. Nie jesteśmy bynajmniej pewni, czy właściwe jest diagnostyczne oddzielenie tych stosunkowo nietypowych dzieci. Możliwe, że można je włączyć do zespołu Aspergera. Niektóre zachowania obserwowane w „grupie dewiacyjnej” są podobne do tych obserwowanych w zespole Tourette'a, który w literaturze jest powiązany z autyzmem. Jakkolwiek się

nazywają i jak są pogrupowane, te dzieci są niezwykle trudne w zarządzaniu zarówno w szkole, jak iw domu. Zachowanie dzieci, u których autyzm jest zgodny z bardziej klasycznym obrazem, niekoniecznie zależy od poziomu funkcjonowania intelektualnego, chociaż sposoby, w jakie je przejawia, mogą być różne. Na przykład słabiej funkcjonujące dzieci mogą wielokrotnie skakać, krzyczeć i wołać, a także wykazywać inne zachowania, które czynią je widocznymi w społeczności. Bardziej zdolne dzieci mogą chichotać niewłaściwie lub wielokrotnie pytać i dręczyć dorosłych o nieistotne tematy, co ponownie wyróżnia je w społeczeństwie. Niezależnie od poziomu funkcjonowania, odpowiednie i pozytywne programy zarządzania zachowaniem mogą zrobić naprawdę imponującą różnicę. Błędem jest zaniedbywanie problemów behawioralnych na rzecz celów akademickich. Samo osiągnięcie w nauce będzie miało niewielkie praktyczne zastosowanie w życiu dorosłym, jeśli utrzymują się poważne problemy z zachowaniem, które wykluczają kontakty społeczne i niszczą relacje w pracy. To prowadzi nas do rozważenia implikacji upośledzeń społecznych, które opisała Lorna Wing. Co to oznacza w praktyce? Dzieci najbardziej dotknięte chorobą nie tylko nie reagują na język, ale także unikają wszelkiego kontaktu fizycznego. Próby ich dotykania i przytulania są odrzucane i takie dzieci wydają się być zmartwione wtargnięciem ludzi. Ta skrajna izolacja jest bardzo przygnębiająca dla rodziców, ponieważ wydaje się, że nie ma sposobu, w jaki mogliby okazać uczucia, a nawet zaoferować pocieszenie, gdy ich dziecko jest zmartwione. Dzieci z autyzmem są często opisywane jako „wycofane”, tak jakby podjęły decyzję o usunięciu się ze społeczeństwa. Stanowi to błędne przekonanie o społecznych trudnościach związanych z chorobą. Dzieci się nie wycofały. W rzeczywistości nie nauczyli się jeszcze rozumieć i czerpać przyjemności z kontaktu z ludźmi. Na szczęście większość z nich z wiekiem uczy się nie tylko akceptować kontakt fizyczny, ale nawet czerpie z niego przyjemność. Osoby, które myślą o autyzmie nieuchronnie w kategoriach oddalenia i izolacji, może zaskoczyć fakt, że wiele dzieci z autyzmem nie tylko lubi być przytulane, ale aktywnie poszukuje kontaktu fizycznego, z którego czerpią wielką przyjemność. Jednak, jak wspomniano wcześniej, wielu rodziców, pomimo faktu, że ich dziecko inicjuje taki kontakt, czuło, że jest on zawsze na warunkach dziecka i nie jest tak naprawdę wzajemny. Dzieci z autyzmem bardzo często lubią brutalne gry, takie jak łaskotanie, gonienie i kręcenie się. Wiele dzieci z autyzmem nauczy się współpracować podczas zajęć grupowych organizowanych przez dorosłych. Bardziej uzdolnione osoby pozwolą na wykorzystywanie ich w zabawach przez normalne społecznie dzieci i będą mogły nauczyć się, jak zachowywać się odpowiednio w znanych sytuacjach. Rzeczywiście, na górnym końcu kontinuum dzieci z autyzmem i dorośli mogą desperacko chcieć uczestniczyć w zajęciach społecznych, ale mają niewielkie lub nie mają pojęcia, jak się do tego zabrać. Umiejętności społeczne, które normalne dzieci nabywają bez żadnego nauczania, a także subtelności i niuanse, które uważamy za oczywiste, są poza zasięgiem osób z autyzmem i stają się źródłem zamieszania i niepokoju. Jakkolwiek w przypadku zdolności intelektualnych, brak umiejętności społecznych jest ogromnym i rozległym upośledzeniem, które wpływa na każdy aspekt życia. Dojrzewanie to często trudny okres dla wszystkich młodych ludzi. Dla bardziej zdolnych nastolatków z autyzmem narastające komplikacje społeczne mogą być koszmarem. Mają świadomość, że są inni, ale nie potrafią wymyślić, co muszą zrobić, aby stać się społecznie akceptowalnymi. Dla tych młodych ludzi pomocny będzie program szkolenia umiejętności społecznych. Taka interwencja może zapobiec dalszemu wyczerpywaniu się pewności siebie, uczuciu depresji i prawdopodobnie trudniejszym zachowaniom. Wszechobecna społeczna naiwność, nieodłączna od autyzmu, może sprawić, że niektóre osoby będą zachowywać się niewłaściwie seksualnie. Książka Patricii Howlin *Autism: Preparing for Adulthood* (1997) zawiera rozdział o problemach w relacjach seksualnych, który powinien być pomocny dla wszystkich rodziców, zwłaszcza tych ze starszymi dziećmi

KONTROLA UWAGI

Ten termin opisuje, jak dobrze dziecko jest w stanie się skoncentrować lub uczyć. Jest to podstawowa konieczność dla wszystkich dzieci, a istnieją etapy rozwoju, od skrajnej odwracalności

uwagi małego dziecka do trwałej i zintegrowanej uwagi, którą wykazuje większość dzieci w wieku od czterech do pięciu lat, kiedy wchodzi do szkoły (Cooper i in. 1978). Innymi słowy, są gotowi do nauki. Zazwyczaj małe dziecko z autyzmem bardzo łatwo się rozprasza, chyba że koncentruje się na czynności, która jest dla niego szczególnie interesująca lub rzeczywiście ma znaczenie. Ponieważ jeden z problemów nieodłącznie związanych z autyzmem wpływa na centralną koherencję (wydobywanie tego, co jest znaczące), niezmiennie pojawią się problemy z uwagą. Dzieci z autyzmem, które robią duże postępy w nabywaniu umiejętności uwagi, tak aby były w stanie odpowiadać na zainteresowania i wymagania innych, najprawdopodobniej zrobią dobre postępy w nauce. Nie możemy wystarczająco podkreślić, jak ważne jest rozważenie, jak dobrze dziecko uczy się. Tak często skupia się na przykład na braku mowy, bez świadomości, że dziecko nie zwraca uwagi na to, co się do niego mówi. Uwaga jest jednym z podstawowych elementów, na których opiera się rozwój i uczenie się.

FUNKCJA SENSORYCZNA

Funkcja sensoryczna odnosi się do takich rzeczy, jak używanie wzroku, słuchu, dotyku i węchu. Percepcja wzrokowa, czyli świadomość i rozpoznawanie bodźców wzrokowych, jest często dziedziną zdolności dzieci z autyzmem. Często wykazują umiejętności dopasowywania kształtów, układania wyrzynarek i płyt szalunkowych. Normalne zdolności dzieci w tej dziedzinie przechodzą w tworzenie koncepcji wizualnych; to znaczy, rozwijają zrozumienie i rozumieją to, co widzą. Zawsze trzeba się zastanowić, czy umiejętności w zakresie percepcji wzrokowej są odpowiednie dla wieku dzieci z autyzmem, czy też jest to tylko obszar względnych zdolności (czyli lepszy niż inne obszary rozwoju). Istnieje wiele dowodów na to, że dzieci z autyzmem najlepiej uczą się dzięki wykorzystaniu strategii wizualnych. Temple Grandin, amerykańska badaczka zwierząt, w swojej książce *Thinking in Pictures* (1996) wyjaśnia, że jej myśli są jak płynący w jej głowie film, a te wizualne obrazy, zastępujące słowa, nadają jej znaczenie. Ma to duże znaczenie dla nauczania dzieci z autyzmem i zostanie później. Niektóre testy psychometryczne kładą duży nacisk na umiejętności wykonawcze, które w istocie są umiejętnościami, które właśnie opisaliśmy. Doprowadziło to niektórych profesjonalistów do przedstawienia znacznie bardziej optymistycznego obrazu potencjału dziecka, niż jest to zasługujące. Należy również pamiętać, że niezwykle umiejętności rozpoznawania kształtów i projektowania bloków nie wskazują na zdolności, które z konieczności dobrze rokują na przyszłe rezultaty. Ponadto nierzadko zdarza się, że dzieci z autyzmem wykorzystują swoje równie cudowne wspomnienia i dają zwodniczo pozytywne wrażenie o swoich możliwościach. Inne dzieci, te z lepszymi zdolnościami poznawczymi, mogą robić postępy w nauce pojęć wizualnych, choć w wolniejszym tempie i często w sposób niepełny.

Od strony słuchowej lub słuchowej dzieci z autyzmem często przejawiają określone cechy. Nierzadko uważa się je za głuche, ponieważ nie zwracają uwagi na ludzki głos i czasami wydają się całkiem odporne na nawet głośne dźwięki, a znamy jedno dziecko, które otrzymało aparat słuchowy. Uważna obserwacja powinna wykazać, że dziecko słyszy doskonale, jeśli dźwięk go interesuje. Na przykład szelest słodkiego papieru, otwieranie puszek po ciastkach, a nawet ulubiony dzwonek telewizyjny sprawi, że ucieknie z drugiego końca domu. Niektóre dzieci z autyzmem generalnie wykazują skrajne cierpienie z powodu bodźców słuchowych, podczas gdy inne okazują cierpienie w odpowiedzi na pewne niezrozumiałe dźwięki, takie jak kaszel mężczyzny. Czasami próbują odciąć się od dźwięków, zakrywając uszy rękami. Mogą to również zrobić, gdy nie chcą słuchać tego, co się do nich mówi, a nawet gdy chcą pozbyć się niepożądanego obecności. Chociaż niektóre dzieci z autyzmem wydają się bardzo ruchliwe i sprawne fizycznie, zwłaszcza gdy są małe, większość dzieci z tą diagnozą wydaje się niezdarna i ma wyraźne problemy motoryczne. Wydaje się, że wielu ignoruje przeszkody, ludzkie lub inne, i będą chodzić po stopach innych osób, pozornie nieświadomych tego, co robią. Mogą również wykazywać brak świadomości, gdy koło roweru przechodzi przez ich własną stopę. W późniejszym dzieciństwie i okresie dojrzewania nawet sprawne fizycznie dzieci mogą zacząć wyglądać niezręcznie;

prawdopodobnie dlatego, że ich brak języka ciała, będący objawem ich podstawowego upośledzenia społecznego, ogranicza swobodną ekspresję ruchu, która jest częścią komunikacji międzyludzkiej. Niezależnie od przyczyn, problemy motoryczne i niezdarność od dawna są związane z zespołem Aspergera. Bliższe zmysły to zmysły, które zajmują się dotykiem, węchem i czuciem. Dzieci z autyzmem bardzo często wążają, polizają lub drapią powierzchnie, siebie, a nawet inne osoby. Czynności te są generalnie związane z dziećmi o niższym funkcjonowaniu. Wskazane jest stanowcze zniechęcanie do masowego dotykania innych osób, ponieważ chociaż może być tolerowane u małego dziecka, może stać się poważnym problemem u starszych dzieci i młodzieży. Oczywiście łatwiej jest ustalić wzorce akceptowalnego zachowania u małych, nadających się fizycznie dzieci. Inną cechą niektórych dzieci z autyzmem jest brak świadomości bólu, ciepła i zimna. Jest mniej prawdopodobne, że będą w stanie zlokalizować i wyrazić źródło dyskomfortu niż normalni rówieśnicy. Generalnie w miarę dojrzewania ich świadomość ciała poprawia się. W ostatnich latach wiele bardzo zdolnych ludzi spisało relacje z własnych doświadczeń związanych z autyzmem. Jeśli chodzi o funkcjonowanie sensoryczne, Temple Grandin dostarczyła nam również graficznego wglądu w swoje mocne strony i problemy. Jej umiejętność opisanego autyzmu jako kultury i innego sposobu bycia umożliwia osobom nieautystycznym zrozumienie innego świata. W dzieciństwie ekspozycja na jasne światło i głośne dźwięki była nie do zniesienia, z którą jako dorosła nauczyła się radzić. Z jej opisów łatwo zrozumieć, dlaczego tak wiele dzieci z autyzmem jest tak trudnych do opanowania w supermarketach lub w ruchliwych, hałaśliwych i zatłoczonych miejscach. Doradza, że stymulujące środowisko szkolne, które może być idealne dla dzieci nieautystycznych, może być odwrotne dla osób z autyzmem. Terapia integracji sensorycznej była stosowana, głównie przez terapeutów zajęciowych, w leczeniu anomalii sensorycznych i problemów motorycznych często spotykanych u dzieci z autyzmem. Uważa się, że w autyzmie rozwijający się mózg nie jest w stanie przypisać znaczenia doznaniom i zorganizować ich w percepcje, a ostatecznie w koncepcje. Zabieg składa się z czynności angażujących ośrodki równowagi, receptory skórne oraz receptory ścięgien, stawów i mięśni. Temple Grandin konsekwentnie zachowywała dla niej wagę wywierania nacisku jako środka uspokajającego ją

ZROZUMIENIE SYMBOLICZNE

Termin ten odnosi się do rozumienia, jakie dziecko wykazuje w odniesieniu do przedmiotów i ich używania bez użycia języka. Innymi słowy, patrzymy na jakość, a nie na ilość dziecięcej zabawy. Typowe zajęcia dla wielu małych dzieci z autyzmem, jeśli takie istnieją, będą polegały na ustawianiu samochodów i kręcących się kołach oraz innych przedmiotach, przeglądaniu lub przeglądaniu książek i układaniu puzzli. Często dzieje się wiele bezcelowych biegania, a zabawa towarzyska ogranicza się do pościgu i brutalnych zajęć. Kołysanie się, a nawet leżenie do góry nogami lub w dziwnych pozycjach może być ulubioną rozrywką. Rodzice często zgłaszają, że największą radością ich dziecka, wydaje się, że zamiast zabawy, jest oglądanie filmów i telewizji. Zwykle są określone ulubione, które będą wybierane wielokrotnie. W wieku pierwszego roku normalne dziecko rozpoznaje znajome przedmioty w swoim otoczeniu, takie jak kubek, butelka, pędzel lub płaszcz. Później około osiemnastu miesięcy, kiedy jego rozumienie się pogłębi, zda sobie sprawę, że małe przedmioty reprezentują normalne rozmiary, które są mu znane. Mniej więcej w tym czasie zabawa z dużymi lalkami i zabawkami będzie widoczna, a dziecko zacznie demonstrować proste czynności, takie jak karmienie, mycie i kładzenie lalek i pluszaków do łóżka. Od około dwóch i pół roku dziecko zacznie bawić się miniaturami - postaciami i przedmiotami wielkości domku dla lalek. Procedury zabawowe staną się bardziej złożone, a wyobraźnia i kreatywność w grze staną się bardziej widoczne. Wiele dzieci jest mniej zainteresowanych zabawą lalkami, ale wykażą się kreatywnością i wyobraźnią za pomocą zabawek konstrukcyjnych, na przykład tworząc szeroką i zróżnicowaną gamę pojazdów, budynków lub dróg. Normalne dziecko rozwija się dalej w społeczną i przyjazną istotę, która szuka i lubi towarzystwo innych dzieci. Ogólnie rzecz biorąc, w wieku 3 lat dziecko nauczyło się na zmianę w mniejszym lub większym

stopniu; i dołączać do swoich rówieśników w zabawach grupowych i zajęciach, z których czerpie wiele przyjemności. Terapeuci mowy i języka często wykorzystują „Test zabawy symbolicznej” Lowe'a i Costello do oceny zdolności dziecka do korzystania z materiałów do zabawy. Składa się z kilku prostych scenariuszy zabawy z miniaturowymi lalkami i przedmiotami. Te scenariusze obejmują karmienie, czesanie włosów lalki, nakrycie stołu, ustawianie w kolejce i ładowanie traktora i przyczepy. Jednak ten test ma ograniczenia, ponieważ nawet dzieci z autyzmem i poważnymi trudnościami w uczeniu się mogą dostać pełną partyturę, co oznacza, że potrafią zademonstrować właściwe użycie wszystkich miniaturowych obiektów, ale w prawdziwym życiu jest oczywiste, że nie potrafią bawić się wyobraźnią lub twórczo. Istotą rozwijania symbolicznego rozumienia w odniesieniu do zabawy jest różnorodność, pomysłowość i wyobraźnia. Cechy te podkreślają cechy normalnej zabawy, w przeciwieństwie do zabawy często prezentowanej przez jeszcze bardziej zdolne dzieci z autyzmem. Ta ostatnia grupa może rzeczywiście bawić się, ale nastąpi powtórzenie pewnych tematów, które są szczególne dla zainteresowań dziecka. Na przykład dziecko może wielokrotnie ubierać i rozbierać lalki, przygotowywać posiłki i je karmić. Niektóre dzieci mogą rozmawiać ze swoimi lalkami i dla nich, podczas gdy inne mogą tworzyć imponujące modele z klocków lub lego. Przypadkowa lub „jednorazowa” obserwacja takiej dziecięcej zabawy może skutkować wykluczeniem autyzmu jako możliwej diagnozy. Osoby z doświadczeniem choroby rozpoznają jednak ograniczenia gry, która, choć bardziej złożona, jest powtarzalna i nigdzie nie prowadzi. Czasami dzieci z autyzmem, które mają określone zainteresowania, mogą do pewnego stopnia nimi manipulować i rozwijać, a nawet przejawiać pozorną wyobraźnię, co znowu może zmylić niedoświadczonego obserwatora. Ponieważ taka zabawa ma cechy pochodne lub wyuczone, klasyfikujemy ją raczej jako „złagodzoną” niż prawdziwą kreatywność i wyobraźnię. Innymi słowy, to nie obecność lub brak wyobraźni jest kluczowa u dzieci z autyzmem, ale jej jakość. Przykład dobrze rozwiniętej, a zarazem specyficznej zabawy wystąpił u znanego nam dziecka, które miało obsesję na punkcie odkurzaczy. Mógł ich nie tylko używać, ale mógł je rysować, modelować w plastelinie, a także udawać, że podłącza je do wymyślonych gniazdek elektrycznych. Nie jest łatwo wskazać cechy prawdziwej zabawy udawanej i to, co ją odróżnia od opisanych przez nas sekwencji zabawowych. Profesor John Morton z Medical Research Council Cognitive Development Unit, w artykule opublikowanym w 1989 roku, podkreślił najważniejsze. Nie każda zabawa polega na udawaniu. Weźmy na przykład przypadek dziecka, które bawi się zabawkowym rondelkiem na zabawkowym piecu, wykonując takie ruchy, jak na przykład mieszanie i potrząsanie, które matka wykonuje na prawdziwym piecu. Może to być tylko gra funkcjonalna, odtworzona pamięć. Jeśli jednak dziecko pociąga nosem i mówi, że smażony jest boczek i różnicuje zabawę w zależności od potrawy, to udaje. Nawet jeśli dziecko z autyzmem nie jest w stanie udawać zabawy, ale potrafi zademonstrować zabawę funkcjonalną i zajmować się w ten sposób przyjemnie, nie jest to zwykłe osiągnięcie i powinno być rozwijane i zachęcane. W wieku od trzech i pół do czterech lat większość dzieci szuka towarzystwa innych i cieszy się z nich. Wielu specjalistów pracujących nawet z najzdolniejszymi dziećmi z autyzmem jest zdumionych, obserwując normalne dzieci, bogactwem ich towarzyskości i wbudowanej zdolności do nawiązywania przyjaźni. W jakiś sposób subtelne reguły społeczne są używane i rozumiane bez interwencji dorosłych. Dzieci z bardziej specyficznymi trudnościami językowymi mogą również wykazywać zubożoną zabawę i towarzyskość, ale zwykle odzwierciedla to raczej niedojrzałość niż wzorce dewiacji typowe dla dzieci z autyzmem. Należy pamiętać, że same ograniczone umiejętności zabawowe nie wskazują na autyzm. To zbieżność wielu aspektów behawioralnych i poznawczych sprawia, że taka diagnoza jest trafna. Jednak paradoksalnie, gdy dzieci z autyzmem przechodzą do średniego dzieciństwa, mogą rozwinąć w nich prawdziwe pragnienie przyjaźni i możliwości zabawy. Niektóre normalne społecznie lub młodsze dzieci mogą chcieć zaangażować dziecko z autyzmem w swoje gry i zabawy, czasem jako „niemowlę” lub „pacjent”, gdy bawią się matki i ojcowie lub lekarze i pielęgniarki. Gry w pogoni pozwalają na większe możliwości rysowania dzieci z autyzmem, chociaż gry z subtelnymi regułami prawie na pewno okażą się poza nimi.

Gry planszowe oferują jednak możliwości dla bardziej zdolnych dzieci z autyzmem, ponieważ istnieje przewidywalność dotycząca sposobu, w jaki się w nie bawią, a ponadto lepsza niż przeciętna pamięć może sprzyjać sukcesowi. Preferowane będą karty, szachy i warcaby. Chociaż zdolne dzieci z autyzmem mogą odnosić się do pragnienia lub posiadania przyjaciół, nieuniknione jest, że ich koncepcja przyjaźni jest ograniczona; ich upośledzenie społeczne, jakkolwiek łagodne, jest przeszkodą, która odróżnia ich od normalnej społecznie populacji. Jest to szczególnie przejmujące, gdy dzieci z autyzmem wyrażają głęboką potrzebę posiadania przyjaciół, ale nie są w stanie docenić, dlaczego tak trudno im ich zdobyć. Jednak dzięki lepszemu zrozumieniu natury autyzmu podejście do umiejętności społecznych poprzez pracę grupową umożliwia dzieciom i młodzieży z autyzmem uzyskanie pewnego wglądu w tajemnicze relacji międzyludzkich

FORMACJA KONCEPCJI

Termin ten jest używany do opisanego rozwoju dziecka w rozumieniu otaczającego go świata. Wywodzi się z procesów percepcyjnych, które opisaliśmy wcześniej. Dzieci z autyzmem często wykazują umiejętności i zdolności, które są na równi z ich wiekiem chronologicznym lub je wyprzedzają. Naturalne jest założenie, że tym umiejętnościom i zdolnościom towarzyszy odpowiedni poziom zrozumienia. Jednak tak nie jest. Wydaje się, że dzieci z autyzmem są w stanie uczyć się bez zrozumienia, tak więc pozorna wiedza, którą posiadają, nie może być wykorzystywana i rozszerzana, jak można by oczekiwać od normalnego dziecka. Porównanie tego zjawiska przez Lorna Wing z „wieżowcami na pustyni” to znaczący obraz wizualny. Dobrze opisuje brak powiązań między tym, co jest znane, i wyjaśnia sprzeczny charakter uczenia się dzieci z autyzmem. Jak już wspomnieliśmy, założenie jest takie, że te wieżowce lub „wysepki zdolności”, jak się je czasem nazywa, odzwierciedlają rzeczywisty poziom funkcjonowania dziecka. Dlatego rozsądne wydaje się poszukiwanie sposobów „odblokowania” lub „przebicia się” do wszystkich innych obszarów rozwoju, w których zakłada się, że ukryta zdolność jest usypiona. Niestety tak nie jest. Niezwykle jest to, że bardzo słabo funkcjonujące osoby mogą posiadać umiejętności i zdolności, które są nie tylko normalne, ale mogą stanowić dar. W swojej książce *Niezwykli ludzie*, Darold Treffert opisuje osoby z poważnymi trudnościami w uczeniu się, które mimo to wykazują niesamowite i pozornie niewytłumaczalne wyczyny pozornej sprawności intelektualnej, które przeczą wierze. „Syndrom Savant”, który opisuje, jest oczywiście bardzo rzadki, ale świadomość tego stanu może pozwolić rodzicom ciężko chorych dzieci z autyzmem zobaczyć wysepki zdolności z perspektywy. Oceniając rozwój koncepcji u dzieci z autyzmem warto uwzględnić na podstawowym poziomie dopasowanie koloru, kształtu i obiektu. Zadania te wymagają jedynie minimalnego zrozumienia, ale wraz ze wzrostem złożoności umiejętności sortowania i klasyfikacji dzieci z autyzmem często napotykają trudności z powodu problemów z centralną koherencją. Innymi słowy, nie wiedzą, jak wydobyć to, co ma znaczenie. Nawet jeśli mają odpowiednią inteligencję, odpowiedni język i znają fakty, mogą nie „prześcignąć się” i dostrzec oczywiste. Przykładem tego była niezdolność grupy trzech werbalnych i bystrych dzieci z autyzmem do zrozumienia związku między zimnymi napojami a korzystaniem z lodówki. Pomimo tego, że znali lodówki, zarówno w domu, jak i w szkole, nie byli w stanie odpowiednio odpowiedzieć na pytanie: „Gdzie postawimy te napoje, aby były przyjemne i zimne?” Jest to jednak stosunkowo łatwe zadanie uczyć zdolne dzieci tych połączeń; czego się nauczą, będą wiedzieć, ale nie mogą dostosować swojej wiedzy do innych sytuacji. Niektóre dzieci mogą czasami wykazywać niezwykle stopień wyrafinowania, ale pozostają zasadniczo naiwne i nie wiedzą o drogach świata. Ważne jest również, aby upewnić się, czy dziecko rozumiało rozmiar - na przykład duży i mały, długi i niski, gruby i chudy. Czy dziecko ceni to samo i inne? Czy zdaje sobie sprawę z ilości - na przykład mniej więcej, duże, większe, największe? Czy rozumie położenie siebie i przedmiotów w przestrzeni - na przykład w, na, pod i na późniejszym etapie, blisko, za, przed, z lewej, z prawej itd.? Ogólną sumę rozwoju dziecka w zakresie rozumienia dróg świata można ukuć w obecnym idiomie „mądry uliczny”. Dzieci z autyzmem nie mają tej zdolności, nawet jeśli są intelektualnie zdolne.

Pozostają naiwni i nieziemscy, polegając na tym, czego ich nauczono. Dlatego tak ważne są kwestie związane z ich zarządzaniem i edukacją. Skupienie się na nauce akademickiej przy braku treningu umiejętności społecznych i życiowych jest nieodpowiednie dla potrzeb nawet najbardziej uzdolnionych naukowo osób z autyzmem

MOŻLIWOŚCI SEKWENCYJNE I RYTMICZNE

Zdolność rozumienia upływającego czasu i sekwencji zdarzeń jest obszarem kompetencji, który ma ważne implikacje. Po raz kolejny bardziej zdolne dzieci z autyzmem będą w stanie nauczyć się sekwencjonować kolory lub kształty w kolejności, ale mogą nie być w stanie użyć tej funkcji do ułożenia obrazów w celu stworzenia znaczącej historii, zwłaszcza jeśli historia zawiera przypisanie stanów umysłu. Sekwencje mogą obejmować proste sytuacje „mechaniczne” (na przykład dziecko puszczające latawiec, który utknie na drzewie i trzeba je wyciągnąć) do znacznie bardziej złożonych scenariuszy, które można określić jako „mentalistyczne”. Te ostatnie to historie zawierające przypisywanie stanów umysłu, które osoby z autyzmem uważają za szczególnie trudne. Na przykład opowieść o chłopcu, który wkłada puszkę coli do lodówki, a potem idzie się bawić. Wchodzi tata, idzie do lodówki i pije colę. Chłopiec wraca do lodówki i stwierdza, że puszka coli zniknęła. Aby nadać sens takiej sekwencji historii, dziecko musi rozumieć perspektywę innej osoby - w tym przypadku oczekiwania chłopca i późniejsze rozczarowanie. Jest możliwe, że dziecko z autyzmem raz pokazane we właściwej kolejności, może nauczyć się sekwencjonować różne historie, zarówno mechaniczne, jak i mentalistyczne i nawet móc im towarzyszyć odpowiednimi komentarzami. Jednak zawsze ważne jest, aby zastanowić się, czy dziecko naprawdę wydoobyło znaczenie z opowieści, czy po prostu wykorzystało dobre umiejętności zapamiętywania w czyimś komentarzu. W końcu wiele dzieci z autyzmem uczy się doceniać upływający czas. Ich lęki zmniejszają się, gdy zdobywają zrozumienie otaczającego ich świata, a życie na ogół staje się bardziej przewidywalne, a zatem mniej przerażający. Uczą się rozważać przeszłe wydarzenia i patrzą w przyszłość, choć na prostym poziomie. Uzyskanie tego zrozumienia może mieć pozytywny wpływ na zarządzanie, ponieważ dziecko uczy się nie oczekiwać natychmiastowej gratyfikacji, ale zamiast tego czerpie przyjemność z oczekiwania. Świadomość i radość z rytmu i muzyki są powszechne wśród osób z autyzmem i nie jest niczym niezwykłym, że małe dzieci wykazują zdolności muzyczne. Muzykoterapia może mieć bardzo przydatne miejsce w ich edukacji, zwłaszcza w przypadku dzieci słabo funkcjonujących, u których umiejętności komunikacyjne są bardzo ograniczone. Dziecko jest zachęcane do interakcji poprzez muzykę z terapeutą. Nie należy zakładać, że muzykoterapia będzie panaceum, ale może zapewnić nie tylko radość, ale także początek dialogu, który może przyspieszyć tempo rozwoju dziecka.

UWAGI PRAKTYCZNE - ZARZĄDZANIE I PORADNICTWO

Wiele napisano o postępowaniu z dziećmi z autyzmem i trudnościami, jakie napotykają rodzice. Na początku być może konieczne jest zwrócenie uwagi na to, że to, z czym jedna grupa rodziców będzie uważać za poważny problem, inna grupa rodziców będzie sobie radzić i nie będzie w ogóle traktować tego jako problemu. Rzeczywiście, niektórzy rodzice są tak nieświadomi, że ich dziecko ma problemy, że tylko wtedy, gdy idzie do przedszkola lub szkoły, zwraca się na nie uwagę. Dzieje się tak szczególnie w przypadku zdolnych werbalnych dzieci, których niezwykle lub specyficzne zachowanie jest postrzegane po prostu jako przejaw indywidualności, jeśli nie uzdolnienia. Jednak dla większości rodziców trudności są aż nazbyt oczywiste. Problemy ze snem są bardzo częste. Wydaje się, że wiele dzieci z autyzmem potrzebuje bardzo mało snu, a rodzice zgłaszają, że noce są przerywane, a dom jest niepokojony przez lata. Często zdarza się, że rodzice dobiegają końca i desperacko uciekają się do zamknięcia dziecka w jego sypialni. Chociaż środek ten może wywołać reakcję szoku / przerażenia, jest to całkowicie zrozumiałe w kontekście dziecka błąkającego się po domu, nie tylko budzącego wszystkich, ale także mogących zrobić sobie krzywdę, a nie tylko pozostawiającego po sobie

spustoszenie. Nawet jeśli problemy ze snem nie są tak poważne, większość rodziców nie wita towarzystwa swojego dziecka przez cały wieczór i nieuchronnie obciąża relacje rodzinne, jeśli rodzeństwo nie ma czasu na uwagę, a nawet na rodzice mają czas dla siebie. Ze względu na specyficzny charakter autyzmu mogą wystąpić inne problemy wymagające starannego leczenia. Niektóre odnoszą się do tego, że dziecko nalega na powtarzanie określonych czynności, takich jak otwieranie i zamykanie drzwi, oglądanie określonego wideo, słuchanie określonej płyty CD lub ciągłe i bezsensowne zadawanie pytań. Jedną z zalet dołączenia do grupy wsparcia dla rodziców jest możliwość rozpowszechniania problemów i dzielenia się technikami zarządzania, co czasami jest kołem ratunkowym dla napiętych rodzin. Wielu rodziców wykazało się dużą pomysłowością w rozwiązywaniu problemów, które wydają się być bardzo zniechęcające, czasem z zastrzykiem humoru, który odciąża. Nastąpił ogromny wzrost liczby książek i artykułów na temat postępowania z dziećmi z autyzmem, które obejmują problemy powszechnie związane z tą chorobą. National Autistic Society publikuje książki, broszury i arkusze informacyjne obejmujące szeroki zakres tematów. NAS sprzedaje również książki o autyzmie, gdy tylko staną się dostępne, które mogą obejmować konta osobiste, a także wyniki badań naukowych i faktograficznych. Członkowie Towarzystwa, skierowanego zarówno do rodziców, jak i profesjonalistów, mają dostęp do regularnych informacji i kwartalnika. Kiedy dzieci z autyzmem mają poważne trudności w uczeniu się, rodzice mogą znaleźć przydatne informacje od takich organizacji jak MENCAP. W niektórych częściach kraju psychologowie kliniczni służą radą rodzicom i oferują wsparcie oraz programy zarządzania. Mogą być one szczególnie przydatne do ograniczania zachowań, które są szczególnie stresujące i trudne do opanowania. Wydaje się, że szereg problemów związanych z zarządzaniem ma pewną przewidywalność i wiele z nich będzie podobnych do tych, które występują u dzieci z trudnościami w uczeniu się. Czasami postęp w nauce korzystania z toalety może być szczególnie powolny; niektóre dzieci będą korzystać tylko z określonej toalety. Inni stają się obsesją lub przerażeniem rumieńców. Zabrudzenie i rozmazywanie kału nie jest rzadkością. Umiejętności ubierania się i samoopieki mogą być w granicach możliwości dziecka, ale odmówi ono współpracy; dłonie wyszkolone do wykonywania wybranych czynności stają się wiotkie i bezużyteczne przy zakładaniu skarpetek i zapinaniu guzików. Rodzice będą nadal ubierać starsze dziecko z autyzmem, czasami w desperacji, aby dostarczyć je do szkoły na czas. Nawyki żywieniowe oraz upodobania i antypatie są często skrajne. Dzieci mogą jeść bardzo ograniczoną ilość pokarmów lub nalegać na jedzenie i picie tylko z określonych talerzy i kubków. Niektóre dzieci są zdecydowane odmawiać rozsądnego jedzenia, przez co wyglądają jak koczokodany, gdy są pozornie na powietrzu. Inni mogą być otyli na diecie składającej się wyłącznie z burgerów i frytek. Z naszego doświadczenia wynika, że stały program perswazji, a nawet przymusu, aby akceptować coraz większą gamę różnych produktów spożywczych, okazał się bardzo skuteczny.

Dla rodziców, którzy przez jakiś czas byli zamknięci w określonym schemacie żywienia, może to być niemożliwe do zrealizowania i dlatego najlepiej jest wdrożyć je w ramach programu przedszkola / szkoły. Dzieci nie tylko mają wtedy szerszą dietę w szkole, ale często są przenoszone do domu. Przy lepszej diecie wygląd dzieci może się znacznie poprawić, a ich zachowanie stanie się mniej „zepsute”. Rodzice normalnych społecznie dzieci mogli również napotkać podobne problemy. Jednak w przypadku dzieci autystycznych ich brak podatności, jak również ich nieuleczalność mogą mieć znaczenie diagnostyczne, gdy rozpatruje się je w połączeniu z innymi cechami zachowania. Niektórzy rodzice uważają, że antyspołeczne maniery ich dziecka przy stole i nieprzewidywalne zachowanie wykluczają możliwość rodzinnego jedzenia poza domem. Nawet skromne wycieczki do lokalnego McDonald's, nie mówiąc już o większych lokalach, są tak obciążone potencjalnym wstydem, że nie warto o nich myśleć. Jedna rodzina znalazła rozwiązanie tego problemu, które było zarówno proste i skuteczne, jak i niestresujące. Postanowili nie narzucać syna miejscowej społeczności ani ludziom, których radość z kulinarnych przysmaków zostałaby poważnie zepsuta przez jego obecność. Wpadli na pomysł

wykorzystania zaplecza gastronomicznego stacji obsługi autostrad do celów szkoleniowych. Ich koledzy, anonimowa populacja w tranzycie, nie zwracali uwagi na wybuchy ich syna, a gdy rodzina poznała autostradę w kraju, społeczne nawyki żywieniowe dziecka znacznie się poprawiły. Później zostały uogólnione na inne ustawienia. Niektóre słabiej funkcjonujące dzieci z autyzmem wykazują „pica”. Oznacza to, że będą jeść niejadalne substancje, takie jak guziki, Blu-Tac, robaki, piasek, rozkładające się liście - właściwie wszystko. Takie dzieci należy bardzo uważnie obserwować, ponieważ w ciągu ułamka sekundy dziecko może złapać wszystko, do czego ma upodobania, i jest na dobrej drodze, aby to połknąć, zanim dorosły zda sobie sprawę z tego, co się dzieje. Odmianą tego jest chwytanie jedzenia innych ludzi z ich talerzy podczas posiłków. Każde zachowanie związane z pica wymaga odpowiedniego programu modyfikacji zachowania. Straciliśmy rachubę rodziców, którzy opowiadają horrory o zakupach z ich dziećmi z autyzmem. Wiele naszych głównych supermarketów doświadczyło sensacyjnych napadów złości, kiedy dziecko z autyzmem daje upust swojej szczególnej niechęci do zakupów (nie tylko do kolejek do kasy), ale może to nie być takie proste. Jest bardzo prawdopodobne, że na niektóre z tych dzieci niekorzystnie wpływa oświetlenie i wizualne bombardowanie pokazów, które powodują nadmierną stymulację ich systemów sensorycznych. Może to powodować nie tylko silny dyskomfort, ale także prawdziwy niepokój i niepokoje. Wielu rodziców jest zdenerwowanych postawą innych kupujących, którzy - zaprzeczając normalnemu wyglądowi dziecka - negatywnie komentują brak dyscypliny. Bardziej prężni rodzice nie zmieniają nawyków zakupowych i poradzą sobie z wózkiem i dzieckiem, informując krytyków o naturze autyzmu. Jednak dla innych, z jakiegokolwiek powodu, nie jest to opcja. Dodatkowo brak świadomości zagrożenia i skłonność dziecka do ucieczki potęguje trudności związane z nawet najprostszą wyprawą poza dom. Niektórzy rodzice rozwiązują problem dzieci odmawiających trzymania rąk na ulicy za pomocą taśmy parcianej z napięciem na rzepy, która może obejmować oba nadgarstki. Te proste i skuteczne akcesoria można kupić w sklepach High Street, takich jak Mothercare. Większość rodziców dzieci z autyzmem prawdopodobnie zmieni swoje życie w większym lub mniejszym stopniu, aby uniknąć wypraw na zakupy i innych wycieczek. Niestety, niektórzy rodzice są tak zestresowani zachowaniem swoich małych lub szczególnie trudnych dzieci poza domem, że ich własne życie staje się coraz bardziej ograniczone, co może mieć poważne konsekwencje dla partnerów i innych dzieci w rodzinie. Takim rodzicom może znacznie pomóc profesjonalna interwencja i nie należy ich zniechęcać do szukania pomocy ze względu na jej niedobór lub poczucie, że prośenie o nią jest przyznaniem się do porażki. Błędem jest wnioskowanie, że „żołnierz” jest jedyną opcją. Wspomnieliśmy już, że niektóre dzieci z autyzmem boją się splukiwania toalety. Ponadto niektóre dzieci mogą obawiać się szerokiego asortymentu nieszkodliwych rzeczy, od bardziej racjonalnych, na przykład psów, do pozornie irracjonalnych, takich jak kaszel. Niektóre lęki są przemijające i mogą zostać zastąpione nowymi, podczas gdy inne trwają dłużej. Publiczna masturbacja jest często problemem u dzieci z autyzmem i może powodować duże zakłopotanie rodziców. Czasami zdroworozsądkowe strategie mogą zapobiec najbardziej oczywistym nadużyciom tego nawyku, które można zaobserwować szczególnie u dzieci gorzej funkcjonujących. Na przykład ubieranie dzieci w spodnie, które są dość ciasne w talii i bez gumek, z dodatkami szelek, może powstrzymać dziecko przed ciągłym ściąganiem lub wkładaniem rąk w spodnie. Należy podkreślić, że nie ma dwojga takich samych dzieci z autyzmem. Każdy prezentuje się w sposób indywidualny, który odzwierciedla jego osobowość, pochodzenie rodzinne, doświadczenia i, co najważniejsze, zdolności intelektualne. Ich indywidualność istnieje dokładnie w taki sam sposób, jak w normalnej społecznie populacji. Musimy to podkreślić, ponieważ tak często specjaliści nie rozpoznają autyzmu, ponieważ dziecko przed nimi bardzo różni się od dziecka z autyzmem, które kiedyś widzieli. Jest to bardzo ważna koncepcja do przyswojenia zarówno przez rodziców, jak i profesjonalistów, i ma ona wpływ nie tylko na diagnozowanie autyzmu, ale także na zarządzanie i edukację. Być może jedna z najtrudniejszych sytuacji pojawia się, gdy cechy autyzmu są źle rozumiane przez mających dobre intencje, ale źle poinformowanych profesjonalistów, którzy interpretują trudności dziecka jako

symptomy niewłaściwego zarządzania rodzicami lub słabych umiejętności rodzicielskich. To tak często karmi się poczuciem winy, że większość wydaje się, że rodzice cierpią w dzisiejszych czasach z powodu godzin pracy, opieki nad dziećmi, rozpadu małżeństwa, a nawet oglądania telewizji i filmów. Trudno jest radzić sobie z dzieckiem ze specjalnymi potrzebami, nie będąc nawet pośrednio obwinianym za ich spowodowanie. Niewłaściwe interpretacje i wnioski skutkują opóźnieniem bardziej konstruktywnego podejścia i nastawienia do problemów, których doświadcza dziecko i jego rodzina. Może to być krytyczne, jeśli uniemożliwia dziecku dostęp do usług i zasobów związanych z autyzmem. Kiedy zostanie zdiagnozowany autyzm, konieczne jest upewnienie rodziców, że to nie oni spowodowali chorobę. Nie oznacza to, że nie można ulepszyć niektórych aspektów postępowania z dzieckiem.

Poradnictwo to słowo, które weszło do powszechnego użytku (lub nawet nadużywania) w naszym społeczeństwie i może być świadczone nie tylko dla osób, które przeżyły katastrofy i osoby w żałobie, ale także dla osób z mniej dramatycznymi lub ostrymi problemami, takimi jak diagnoza autyzmu których skutki mogą być nie mniej katastrofalne dla niektórych rodzin. Jest coś szczególnie przejmującego w odkryciu, że jesteś rodzicem dziecka z autyzmem. Jak już wspomnieliśmy, zazwyczaj dzieci z autyzmem są normalne i wyglądają atrakcyjnie. Kamienie milowe rozwoju często mieszczą się w normalnych granicach, a dziecko może nawet wykazywać przedwczesne zdolności w niektórych obszarach. Często nawet przez dwa lata lub dłużej rodzice będą wierzyć, że ich nieco dziwne lub zagadkowe dziecko było normalne, jeśli nie bystre, a w najgorszym przypadku wydawało się, że przyswajanie języka jest opóźnione. Dowiedzenie się, że dziecko jest niepełnosprawne i może mieć konsekwencje na całe życie, będzie prawdopodobnie strasznym ciosem. Oczywiście nie chcemy zminimalizować traumy dla rodziców, którzy dowiadują się, że ich nowonarodzone dziecko ma poważny stan, taki jak zespół Downa, który również ma konsekwencje na całe życie. Jednak od samego początku ich oczekiwania są z konieczności określone przez świadomość stanu. I odwrotnie, rodzice dziecka, u którego później zdiagnozowano autyzm, mają oczekiwania co do normalności. Odkryć, że dziecko, które uważali za doskonałe, ma autyzm może brzmieć, jak ujął to jeden z rodziców, „jak powiedziano ci, że masz raka”. Rodzice w tej sytuacji często bardzo energicznie zaprzeczają diagnozie lub mogą rozpocząć serię konsultacji z profesjonalistami z różnych dyscyplin, a także z obiecującymi „wyzdrowienie” lub wyleczenie, próbując udowodnić błędną diagnozę i znaleźć się „co się naprawdę dzieje”. W rzeczywistości chcą, aby powiedziano im, że ich dziecko jest normalne i wyrośnie z tego (cokolwiek by to nie było), co być może jest zrozumiałe. Być może jest to powód, dla którego niektórych rodziców przyciągają bezpodstawne programy terapeutyczne, takie jak ułatwiona komunikacja, terapia dźwiękiem i światłem, a nawet pływanie z delfinami. Dają nadzieję i trzeba przyznać, że są rodzice, którzy zdecydowaliby się żyć w nierzeczywistym świecie, w którym zapewnione jest wyleczenie, pomimo wszelkich dowodów przeciwnych. Może to odzwierciedlać zaniedbanie ze strony specjalistów w zapewnianiu rodzicom dobrej jakości wsparcia we właściwym czasie. Powinno to nastąpić natychmiast po postawieniu diagnozy. Jednak większość rodziców zgłasza, że otrzymują etykietę, a następnie „zostawiają ją, by się z nią uporali”. Nic dziwnego, że podążają tak wieloma fałszywymi ścieżkami, starając się zrobić to, co najlepsze dla swojego dziecka. Każdy rodzic, u którego dziecka zdiagnozowano autyzm, zasługuje na pomoc specjalisty autyzmu, który jest biegły w równoważeniu realizmu z optymizmem i który jest w stanie wytworzyć pozytywne i pełne nadziei spojrzenie na rodziców. Należy to oczywiście robić w połączeniu z programem wczesnej interwencji, aby rodzice czuli, że mogą odgrywać aktywną rolę w rozwijaniu pełnego potencjału dziecka. Jednak byliśmy zaskoczeni siłą uczuć u rodziców, którzy twierdzą, że woleliby żyć z fałszywymi nadziejami na lekarstwo na autyzm, niż zaakceptować to, co nazwalibyśmy realistyczną oceną sytuacji. Twierdzilibyśmy, że wcześniej czy później ci rodzice mogą czuć się wyjątkowo źli i rozczarowani, gdy ich nadzieje nie zostaną spełnione, i mogą winić nauczycieli i terapeutów za niewystarczający wysiłek, aby uczynić swoje dziecko lepszym. Mamy wrażenie, że takie sytuacje częściej pojawiają się, gdy są problemy rodzinne,

trudności emocjonalne i niezgody. Dziecko z autyzmem może być ostatnią kroplą w rozpadzie związku lub stać się przedmiotem krucjaty o dostęp do konkretnego programu naprawczego, który umożliwi odłożenie problemów przynajmniej na krótką metę. Znamy skrajne przypadki, w których diagnoza autyzmu jest tak odrażająca, że rodzice dołożą wszelkich starań, aby uniknąć rozpoznania problemu ich dziecka w tym kontekście. Groźby sporu sądowego mogą być kierowane do każdego specjalisty, który stwierdzi taką możliwość, a wszelkie odniesienia do autyzmu muszą zostać usunięte z raportów. Rodzice, jeśli mają na to ochotę, nie będą mieli większych trudności w znalezieniu chłonnych specjalistów, którzy współpracowaliby w celu postawienia im bardziej „akceptowalnej” diagnozy. Niestety, może to być pozytywnie szkodliwe dla dziecka, którego prawa i potrzeby mogą zostać uwzględnione w trakcie prowadzenia kampanii przez rodziców. Pogodzenie się z diagnozą to w efekcie pogodzenie się z utratą dziecka w wyniku żałoby i nauczenie się kontemplowania przyszłości swojego dziecka i siebie, która różni się od ich wcześniejszych oczekiwań. Ten proces, podobnie jak w przypadku żałoby, może zająć trochę czasu i będzie tak indywidualny, jak osoby przechodzące to doświadczenie. Rozumiemy traumę, jaką mogą odczuwać rodzice, gdy ich dziecko, które pięć minut wcześniej uważali za normalne z pozornie drobnymi problemami, jest teraz „autystyczne”. Pewien rodzic żywo wyraził swoje uczucia po usłyszeniu diagnozy: `` Spojrzałem na nią i wszystko, co mogłem poczuć, to ty biedactwo, jesteś autystycznym dzieckiem. " To było tak, jakby dziecka, które znała, już nie było, a małe dziewczyna stała się personifikacją wytwórni. Na szczęście z naszego doświadczenia wynika, że u większości rodziców te negatywne uczucia mijają z czasem, a rodzice widzą, że mimo autyzmu ich dziecko wciąż jest takie samo. Zmieniły się tylko ich własne postrzeganie lub świadomość. Wszystkie dzieci z autyzmem mają pewne aspekty normalności i można się nimi cieszyć. Rozwijają się i, tak jak w przypadku normalnych społecznie dzieci, będą sprawiać rodzicom zarówno przyjemność, jak i ból. Rzeczywiście, niektórzy rodzice postrzegają autyzm swojego dziecka jako integralną część jego osobowości, że nie chcieliby, aby był inny. Jego niezwykle cechy sprawiają, że jest osobą, którą jest i jako taka jest akceptowana i ceniona. Byliśmy zmotywowani do napisania pierwszego wydania tej książki, aby dostarczyć informacji i odpowiedzi na wiele pytań, które zadawali rodzice, gdy diagnozowano ich dziecko. W tamtym czasie wśród profesjonalistów wiedza na temat autyzmu była tak mała, że wszystko, co moglibyśmy zapewnić, aby zapobiec dezinformacji, byłoby wartościowe. Chociaż sytuacja uległa poprawie - na przykład w niektórych obszarach stworzono projekty wczesnej interwencji - ogólnie sytuacja pozostaje niezadowolająca. Rodzice zbyt często wciąż muszą samodzielnie odkrywać różne rzeczy. Uważamy, że im więcej wiedzy mają rodzice, tym bardziej będą mogli podejmować świadome decyzje dotyczące potrzeb ich dziecka. Ich obawy będą się różnić, od praktycznych aspektów życia po decyzje dotyczące edukacji. Zdajemy sobie sprawę, że chociaż wielu rodziców wymaga fachowej porady od profesjonalistów z doświadczeniem autyzmu, jest zbyt mało osób, które są w stanie udzielić takiej pomocy. Często jest to kwestia szczęścia lub przypadku, że niektórzy rodzice otrzymują dobre wsparcie i porady, podczas gdy inni grzęzną przez lata aby skończyć bez otrzymania odpowiedniej diagnozy, nie mówiąc już o odpowiedniej porady i wsparcia. Zamiast oferować konkretne porady, które mogłyby zostać źle zinterpretowane lub niewłaściwie zastosowane, skupimy się na bardzo ogólnych wskazówkach dotyczących problemów związanych z postępowaniem z dziećmi z autyzmem. Po raz kolejny musimy podkreślić zmienność stanu, a to, co może działać dla jednego dziecka, może nie działać dla innego. Nie chcemy promować pomysłu w kategoriach sukcesu lub porażki. Tak często, jak nie, metody prób i błędów oraz myślenie lateralne mogą umożliwić rodzicom rozwiązanie niektórych problemów, które się pojawiają. Inne problemy zmniejszają się z upływem czasu, a dzieci mogą wyrosnąć ze szczególnie trudnej fazy i stać się łatwiejsze w zarządzaniu. Ogólnie rzecz biorąc, dzieci z autyzmem stają się bardziej podatne po okresie niemowlęctwa. Nie oznacza to, że kłopoty minęły, ale najbardziej wyczerpujące problemy związane ze snem, jedzeniem i napadami złości mają tendencję do ustępowania, a życie staje się spokojniejsze. Przede wszystkim bądź konsekwentny ze swoim dzieckiem. Innymi słowy, nie przesuwaj słupków bramki; spowoduje to

zamieszanie. Zdecyduj się na zbiór zasad i staraj się ich przestrzegać, aby dziecko wiedziało, gdzie jest i czego się od niego oczekuje. Ważne jest ustalenie priorytetów. Wybierz rzeczy, które są istotne i bądź przygotowany na rezygnację z mniej ważnych spraw. Pamiętaj, że dopóki dziecko nie będzie mogło zająć się zadaniem lub zajęciem przez co najmniej kilka minut na raz, nie będzie gotowe do skorzystania z prób nauczania. Dla rodziców może być bardziej pomocne skupienie się na pomaganiu dziecku w uczęszczaniu na zajęcia jako celu samym w sobie, niż próba uczenia nowych umiejętności. Wraz ze wzrostem uwagi dziecka rośnie zakres odpowiednich celów. Na przykład, zamiast próbować skłonić rozpraszające się dziecko do nazwania obrazków w książce, postaraj się przekonać je, aby usiadł i podzielił się czynnościami związanymi z patrzeniem i słuchaniem. Spróbuj powstrzymać przewracanie stron i utrwalanie szczegółów, takich jak słowa lub liczby na stronie, co może być bez znaczenia. Miej świadomość poziomu rozwoju dziecka, a niekoniecznie jego wieku chronologicznego, aby uczyć tylko umiejętności odpowiednich do rozwoju, z prostą i natychmiastową nagrodą za sukces. Powtarzające się czynności dziecka (takie jak kręcenie się lub oglądanie określonego filmu) można wykorzystać jako nagrodę, gdy zrobi coś, czego od niego oczekujesz. Kara fizyczna na ogół nie jest odpowiednia. Wyjątkiem może być sytuacja ekstremalna lub zagrażająca życiu, na przykład gdy dziecko wpada na drogę lub wspina się na wysoką półkę. W takich sytuacjach każda kara musi nastąpić natychmiast po uczynku, aby doszło do skojarzenia, nawet jeśli niebezpieczeństwo nie jest zrozumiałe. Nie jest pomocne traktowanie zachowania dzieci z autyzmem w kategoriach „bycia niegrzecznym”. Pojęcia niegrzeczności i dobroci mogą znacznie przekraczać poziom zrozumienia dziecka. Podobnie dzieci z autyzmem mogą nie reagować odpowiednio na to, co większość ludzi uznaby za smutne lub niepokojące wydarzenia. Chociaż może się wydawać, że rozumieją, co się dzieje, dzieje się tak tu i teraz, i nie będzie im wyobraźni, by docenić konsekwencje. Przykładem tego był zdolny 11-latek uczęszczający do zwykłej szkoły. Jego ojciec miał zawał serca w pociągu, który wymagał natychmiastowej hospitalizacji. Jedyne uczucia co do zdarzenia, jakie wyraził chłopiec, dotyczyły utraty swojego Gameboya, który został w pociągu. Proste podejście oparte na regułach może być bardziej skuteczne niż długie i skomplikowane wyjaśnienia. Dlatego „Nie, nie rób tego” jest wystarczające i spowoduje mniej zamieszania. Jeśli mają zostać wprowadzone zmiany, nie próbuj robić wszystkiego od razu. Zajmuj się jednym problemem na raz. Jeśli Twoje dziecko nie jest jeszcze w żłobku lub grupie zabaw, podejmij kroki, aby jak najszybciej znaleźć odpowiednie miejsce. Jest prawdopodobne, że jeśli wiadomo, że dziecko ma specjalne potrzeby, pierwszeństwo zostanie przyznane. Uważamy, że o ile trudności dziecka nie są rzeczywiście bardzo łagodne, rodzice powinni otwarcie mówić o jego problemach i nie próbować ukrywać ich przed grupą zabaw lub żłobkiem. Nauczyciele i liderzy grup przedszkolnych są generalnie przygotowani, aby dać dziecku szansę i zrobią dla niego wszystko, co w ich mocy. Jeśli jednak czują, że dziecko zostało przedstawione jako normalne, gdy rodzic jest świadomy trudności społecznych, jest mniej prawdopodobne, że poczuje sympatię do sytuacji i będzie w stanie zaoferować odpowiednie wsparcie i zrozumienie. Rodzice mogą uwierzyć, że odkładając na bok diagnozę autyzmu i umieszczając swoje dziecko wśród „dobrych wzorców do naśladowania”, w jakiś sposób samoistnie się poprawi, a autyzm zniknie. Wczesna diagnoza autyzmu może być zarówno zaletą, jak i wadą. Z drugiej strony powinno umożliwić rodzicom zrozumienie potrzeb ich dziecka w młodym wieku i podjęcie odpowiednich działań. Powinien stwarzać wspierające środowisko, które obejmuje nie tylko proces uczenia się dziecka, ale także postawy osób, z którymi ma kontakt. Ponadto powinno umożliwić im dostęp do szeregu zasobów edukacyjnych i społecznych, takich jak Hanen, TEACCH i niedawny projekt Early Bird NAS. Jednak gdy te zasoby są niedostępne, wczesna diagnoza grozi pozostawieniem rodziców w stanie zawieszenia, bez wsparcia i konieczności szukania pomocy, jaką mogą. Nie jest zaskakujące, że często przyciągają ich podejścia, które twierdzą, że są „wyleczenie” lub „wyzdrowienie”. Kiedy w końcu zaoferuje się im odpowiedni wkład, mogą nie być w stanie docenić jego wartości, ponieważ nie wydaje się on wystarczająco „wyjątkowy”. Błędem rodziców jest przekonanie, że jedyną drogą naprzód jest indywidualne podejście dorosłego człowieka. Może to

powodować społeczną izolację dziecka, nawet w żłobku lub grupie zabaw. Kiedy dorosły jest zawsze obecny jako wsparcie, normalne społecznie dzieci mają tendencję do interakcji z dorosłym, a nie z dzieckiem. Małe dzieci z autyzmem potrzebują możliwości obcowania z rówieśnikami i uczenia się od nich w życiu społecznym. Podobnie jak ich rówieśnicy potrzebują czasu, aby dojrzeć i zdobyć umiejętności i doświadczenie społeczne, które będą podstawą ich przyszłej nauki. Należy jednak podkreślić, że chociaż umieszczenie dziecka w placówce ogólnodostępnej może być korzystne we wczesnych latach życia, może nie być pomocne ani właściwe, gdy dziecko osiągnie wiek szkolny. Dzieciom z ogólnym opóźnieniem rozwojowym, w połączeniu z autyzmem, częściej oferuje się dostęp do programu Portage, chociaż dostępność, podobnie jak w przypadku wszystkich zasobów domowych, jest w dużej mierze kwestią przypadku i położenia geograficznego. Usługa zapewnia pomoc i porady na zasadach domowych dla dzieci, a rodzicom pokazuje się, jak odgrywać aktywną rolę w ułatwianiu postępów małymi krokami w osiągnięciu odpowiednich celów. Małe dzieci z autyzmem mogą odnieść wiele korzyści z takich programów, dlatego zalecamy rodzicom, którzy mają możliwość w nich uczestniczyć, skorzystanie z ich oferty. Na niektórych obszarach istnieją biblioteki zabawek i rodzice mogą uznać je za przydatne. Podobnie, programy zabaw dla dzieci ze specjalnymi potrzebami mogą być dostępne i są ogólnie dobrze zorganizowane. Ponownie, dzieci z autyzmem mogą odnieść wiele korzyści z uczestnictwa. W niektórych rodzinach życie kręci się wokół dziecka z autyzmem. Od braci i siostr często wymaga się ciągłej ingerencji we wszystkie aspekty ich życia. Czasami czują, że nie mogą przyjmować przyjaciół w domu z powodu zażenowania spowodowanego przez ich rodzeństwo. Czasami rodzinne wyjazdy nie zdarzają się z powodu problemów związanych zarówno z zabraniami, jak i pozostawieniem autystycznego dziecka. W jednej rodzinie nie tylko ustały wyjścia, ale rodzice odczuwali tak głęboki niepokój z powodu dziecka z niepełnosprawnością, że matka stała się prawie samotna, próbując ukryć dziecko przed wzrokiem publicznym. Dziecko, o którym mowa, było w rzeczywistości bystrą dziewczynką, na którą patrzy się z przyjemnością i która mogła cieszyć się i czerpać korzyści z szerokiej gamy doświadczeń społecznych. W niektórych rodzinach istnieje tendencja, by normalne społecznie dzieci czuły lub przyjmowały większą odpowiedzialność za swojego autystycznego brata lub siostrę, niż jest to właściwe lub konieczne. Może to być pielęgnowane przez rodziców, którzy być może cenią sobie pojęcie wspólnoty rodzinnej. Jednak gdy zdarzyło się to w jednej konkretnej rodzinie, brat, który musiał poświęcić zbyt wiele życia dwóm młodszym braciom z autyzmem, przy najbliższej okazji wyjechał na drugi koniec świata. Odczuwaliśmy niemały podziw dla matki, która zajęła bardzo pozytywne stanowisko w stosunku do swojej córki, która, jak obiecała, nigdy nie poczuje się odpowiedzialna za swojego bardzo upośledzonego starszego brata z autyzmem. Jednak poszczególne rodziny muszą wypracować własny sposób radzenia sobie z relacjami z rodzeństwem. National Autistic Society zawsze martwiło się możliwymi negatywnymi skutkami posiadania dziecka z autyzmem w rodzinie na rodzeństwo. Wydali kilka przydatnych książek i broszur oraz zachęcali do tworzenia grup rodzeństwa w różnych częściach kraju. Rodzice powinni pamiętać, że nie wolno lekceważyć potrzeb ich normalnych społecznie dzieci. Zdajemy sobie jednak sprawę, że nie chodzi po prostu o zapomnienie o tych potrzebach, ale raczej o logistykę znalezienia czasu i energii, aby zająć się nimi więcej niż minimalnie. Nawet jeśli nie ma innych dzieci, relacje między partnerami mogą być silnie zestresowane z tych samych powodów. Wieczory wypełnione wymaganiami trudnego dziecka niewiele wpływają na cementowanie relacji. Chociaż znalezienie opiekunek dla normalnych dzieci może być stosunkowo łatwe, wielu rodziców niechętnie narzuca swoje ciężko autystyczne dziecko komuś spoza rodziny, a czasem nawet w jej obrębie. Opieka zastępcza dla dzieci, które są szczególnie trudne w zarządzaniu, może być opcją wartą rozważenia. Programy opieki zastępczej są zapewniane zarówno przez sektor wolontariatu, jak i władze lokalne. Dostępne programy mogą rozciągać się od usług opieki nad dziećmi do umieszczania w miejscu zamieszkania na weekendy i okresy świąteczne, czasami regularnie. Rodzice powinni skontaktować się z lokalnymi wydziałami opieki społecznej w celu uzyskania informacji o tym, co jest dostępne na ich własnym obszarze geograficznym. „Contact-a-

Family” i „MENCAP” to ogólnokrajowe organizacje oferujące pomoc rodzicom. Ich adresy są wymienione w Dodatku 2. Lokalne grupy NAS mogą być również źródłem przydatnych informacji. Czasami opieka zastępcza oferowana rodzicom w stresie jest odrzucana; jakkolwiek trudne mogą być okoliczności domowe, taka sugestia potwierdza poczucie winy i niepokój. Chociaż takie uczucia są zrozumiałe, są bezproduktywne i nieprzydatne, jeśli się utrzymują. Ogólnie rzecz biorąc, większość rodziców dostrzega zalety spędzania czasu z dala od dziecka i nie tylko akceptuje to, co jest im oferowane, ale podejmuje pozytywne kroki, aby wykorzystać ten czas pożytecznie. W niektórych sytuacjach, w których panuje ekstremalny stres, akceptacja opieki zastępczej może uchronić rodzinę przed rozpadem, a dziecko z autyzmem nie odczuwa żadnych złych skutków. Szkoły z internatem specjalnie dla dzieci z autyzmem i wymagających zachowań jest niewiele, ale mogą być dostępne inne odpowiednie alternatywy dla umieszczenia. Czasami rodziny dobrze sobie radzą aż do późnego dzieciństwa lub wczesnej młodości, kiedy zachowanie dziecka w połączeniu z jego coraz większym wzrostem może powodować poważniejsze problemy. Takie samo poczucie winy i nieadekwatności może również powstać, gdy zaoferowano miejsce na pokład. Jednak separacja może sprzyjać poprawie zachowania, które samo w sobie tworzy lepszy klimat w rodzinie. Musimy podkreślić, że rodzice i rodzeństwo nie mają dobrego ani złego sposobu radzenia sobie. Każda rodzina musi wypracować własne zbawienie, miejmy nadzieję, ze wsparciem kompetentnych profesjonalistów z doświadczeniem autyzmu. Chociaż skupiliśmy się na scenariuszach „najgorszego przypadku” w odniesieniu do względów praktycznych, nie możemy nie wspomnieć o tym, że wiele dzieci z autyzmem wcale nie jest trudnych w zarządzaniu i pokazuje swoje problemy w bardziej subtelny sposób. Problemатyczne lub wymagające zachowanie nie jest bynajmniej powszechne u dzieci z rozpoznaniem zaburzenia ze spektrum autyzmu

NIEKTÓRE PRAKTYCZNE SUGESTIE

Podstawową zasadą postępowania z dziećmi z autyzmem, niezależnie od ich poziomu rozwoju, jest budowanie mostów do zrozumienia. Mając na uwadze, że dzieci z autyzmem mają trudności w nadawaniu sensu otaczającemu je światu, wynika z tego, że wysiłki mające na celu nadanie im znaczenia są istotnym aspektem ich uczenia się. Rodzice mogą pozytywnie interweniować na wiele praktycznych sposobów, aby usprawnić ten proces uczenia się. Aby im pomóc, wymieniliśmy kilka sugestii, w tym te, o których mowa w tekście. Dla jasności podsumowano je w obszarach rozwoju społecznego, które odnoszą się do Wing's Triad.

Zrozumienie społeczne

- * Podaj jasne zasady zachowania, bez długich wyjaśnień i unikaj mówienia „To niegrzeczne”, ponieważ małe dzieci z autyzmem raczej nie zrozumieją tak abstrakcyjnej koncepcji.
- * Zniechęcaj do agresywnego zachowania, nawet jeśli jest ono niezamierzone, między innymi ze względu na wpływ, jaki ma na inne dzieci.
- * Zachęcaj do dzielenia się; innym dzieciom należy pozwolić na obracanie się zabawkami, które mogą być przedmiotem obsesyjnego zainteresowania dziecka z autyzmem.
- * Podkreśl znaczenie ustalonych posiłków jako przyjemnych spotkań towarzyskich, z odpowiednim zachowaniem i akceptowalnymi manierami przy stole. Pory posiłków służą również jako wyznaczniki codziennych czynności, a tym samym zwiększają zrozumienie czasu. Z tych powodów należy odradzać „wypasanie” i jedzenie w ruchu. Pory posiłków w żłobku lub grupie zabaw mogą również zapewnić dobre możliwości uczenia się tych umiejętności.
- * Jeśli dziecko przebywa w placówce ogólnodostępnej, w grupie zabaw, przedszkolu lub szkole, a proste wyjaśnienie jego trudności pomoże personelowi okazać wsparcie

i nie rozumieją źle zachowań, które mogą być niezwykle lub nieodpowiednie.

* Staraj się zapobiegać rezygnacji z zajęć, których dziecko nie wybiera. To może być jedyny sposób na przezwycięzenie jego oporu w nowych sytuacjach i poszerzenie doświadczenia.

* Zmniejsz niepokój, budując przewidywalność. Dziecko musi wiedzieć, czego może się spodziewać w różnych sytuacjach, takich jak wizyty, wakacje, a nawet przeprowadzka. Kolejne obrazy i fotografie, przedstawiające nie tylko te wydarzenia, ale także codzienne czynności, mogą zapewnić prosty wizualny harmonogram ułatwiający zrozumienie.

Kiedy dzieci z autyzmem uważają separację za szczególnie trudną i bolesną, pomocne może być, jeśli dorosły, który musi zostawić dziecko, dostarczy mu jeden z jego rzeczy, na przykład chustę lub torbę „do opieki”. Pomoże to dziecku zrozumieć, że nie został porzucony. „Nadmierne przywiązanie” nie jest rzadkością u dzieci w wieku szkolnym z autyzmem, które na wcześniejszym etapie były obojętne na obecność lub nieobecność głównego opiekuna.

Komunikacja społeczna

* Aby przyciągnąć uwagę dziecka, użyj jego imienia lub dotyku.

* Porozmawiaj po prostu z dzieckiem i nie bombarduj go pytaniami i rozwlekłymi wyjaśnieniami.

* Pomóż dziecku w zrozumieniu, używając podpowiedzi i wskazówek. Obejmuje to gesty, wyraz twarzy i przypomnienia, które służą do skupienia uwagi na tym, o czym się mówi.

* Naucz dziecko odpowiedniego języka na okazje towarzyskie - na przykład prosząc o rzeczy, szukając pomocy, mówiąc „proszę” i dziękując.

* Daj dziecku czas na reakcję, aby zebrać razem jego suszę. Niektórzy potrzebują pomocy, aby zacząć.

* Potwierdź własną komunikację dziecka, ale wskaż, kiedy jest niewłaściwa, w przeciwnym razie nie dowie się, co jest istotne. Może trzeba będzie powiedzieć dziecku: „Nie, nie rozmawiamy o tym”.

* Zastanów się, co ma na myśli dziecko, nawet jeśli jego słowa nie pasują. Słowa, które odbijają się echem, mogą mieć powiązane znaczenia, które są związane z określonymi lękami.

* Zapewnij dziecku słowa, aby wyrazić jego życzenia. Do opisanego tego czasami używa się terminu „mapowanie”. Na przykład: „Chcesz, żeby teraz zapiął twój płaszcz”.

* Dziecko może raczej używać oświadczeń niż pytań lub próśb. Dla

na przykład „Umieść to teraz”, co oznacza „Czy tam trafia?” lub „Utknęło”, co oznacza „Czy zrobisz to?”. Zapewniają one dobre możliwości „mapowania”.

* Unikaj pytań otwartych, których dziecko prawdopodobnie nie zrozumie i na które nie będzie w stanie odpowiedzieć. Na przykład „Co robiłeś dzisiaj w szkole?”

* Młodsze dzieci mogą okazać się lepszymi „partnerami do rozmowy” niż ich rówieśnicy. Młodsze rodzeństwo często stymuluje rozwój umiejętności językowych i komunikacyjnych u dzieci z autyzmem.

* Unikaj sarkazmu, dziecko nie zrozumie i będzie zdezorientowane.

* Nie drażnij dziecka. Na przykład: „W samochodzie nie będzie dla ciebie miejsca, będziesz musiał iść do domu”. Uważaj na dosłowne rozumienie dziecka.

* Uważaj, aby nie pomylić dziecka z prawdami mającymi dobre intencje, ale błędnymi. Na przykład małe dziecko zostało nauczone, aby nie dotykało gorących rzeczy. Aby odwieść ją od majstrowania przy magnetowidzie, rodzice powiedzieli jej, że jest gorąco. Ta sztuczka nie była pomocna, ponieważ pomieszała jej zrozumienie, co oznacza „gorąco”. O wiele lepiej jest konsekwentnie mówić „nie!”.

Zabawa społeczna

* Zachęcaj małe dzieci do wskazywania i wspólnej uwagi. Jest to przedłużenie gry na kolanach i powinno być kontynuowane i rozwijane poza etapem niemowlęcym.

* Zachęcaj do czynności sensorycznych (wąchanie, smakowanie, czucie) i słownictwa używanego przy nich (chrupiące, obrzydliwe, słodkie, kwaśne, szorstkie, gładkie, twarde, miękkie itp.).

* Zachęcaj do zabawy wykraczającej poza zainteresowania i rutynę dziecka.

* Należy pamiętać, że zabawa funkcjonalna nie jest prawdziwą zabawą w udawanie, chociaż ma wielką wartość. O wiele lepiej jest, aby dziecko zajęło się prostymi procedurami zabawowymi, nawet jeśli zostało wyuczone, niż zajęte bezcelową aktywnością.

* Kontroluj ilość oglądania telewizji i wideo, zwłaszcza jeśli ma obsesję.

* Kiedy dziecko jest wystarczająco dojrzałe, aby zrozumieć różnice, porozmawiaj

o tym, co jest prawdziwe, a co udawane.

* Zachęcaj do prostych gier opartych na regułach (na przykład gier planszowych) i zajęć pozalekcyjnych (kluby gimnastyczne, bobry itp.).

Ta lista nie jest w żadnym wypadku wyczerpująca i niekoniecznie będzie dotyczyła wszystkich małych dzieci z autyzmem. Każde dziecko będzie miało swój własny wachlarz gustów i zainteresowań, a także mocne i słabe strony. Rodzice powinni zbadać zajęcia, kluby i programy zabaw, które są organizowane na ich terenie dla dzieci ze specjalnymi potrzebami. Poniesione koszty mogą zostać pokryte przez zasiłki i świadczenia, które mogą być ewentualnie dostępne za pośrednictwem rządu centralnego, władz lokalnych lub trustów charytatywnych.

MOWA I JĘZYK

Rozwój komunikacji u dzieci z autyzmem

Istnieją pewne cechy związane z rozwojem mowy i języka, które są charakterystyczne dla dzieci z autyzmem. Po pierwsze, opóźnienie w jego zdobywaniu jest szczególnie powszechne (i to opóźnienie należy rozpatrywać w odniesieniu do ogólnego poziomu rozwoju dziecka). Opóźnienia w nauce języka mogą, ale nie muszą, wskazywać na podstawowe zaburzenie językowe. Normalne dzieci uczą się języka z powodu silnej i wrodzonej chęci komunikowania się. Wynika z tego, że jeśli motywacja do komunikowania się jest osłabiona, jak to ma miejsce u dzieci z autyzmem, to będzie to czynnik przyczyniający się do opóźnienia w jej zdobyciu (Frith 1989). Rzeczywiście, często jest to powód, dla którego dzieci, u których później zdiagnozowano autyzm, są kierowane w pierwszej kolejności i dlaczego logopedzi są tak często jednymi z pierwszych profesjonalistów, którzy się zaangażowali. Rodzice prawdopodobnie zgłaszają, że pod koniec pierwszego roku dziecko zaczęło przyswajając mowę, ale potem wydawało się, że ją traci. Jeśli i kiedy w końcu pojawi się mowa, istnieje wzór odchylenia, który różni się od tego, który wykazują dzieci z bardziej specyficznymi trudnościami językowymi. Zasadniczo problemy koncentrują się wokół używania języka. Dziecko może nabyć odpowiednie struktury językowe do komunikowania się i rzeczywiście może radzić sobie stosunkowo dobrze w standardowych ocenach języka, ale nie radzi sobie z sukcesem w komunikacji interaktywnej. W

ostatnich latach podjęto wiele badań w celu zbadania natury tych szczególnych problemów komunikacyjnych i obecnie istnieje konsensus co do porozumienia, co nie zawsze miało miejsce. Dopóki pojęcie spektrum zaburzeń autystycznych nie zostało docenione, dzieci zdolne i werbalne z tymi trudnościami w komunikacji były często diagnozowane jako mające "semantyczno-pragmatyczne zaburzenie językowe" (S-PD), a wszelkie nietypowe lub trudne wzorce zachowań były marginalizowane lub postrzegane jako konsekwencja upośledzenia języka. Wykluczono autyzm jako możliwą diagnozę, ponieważ dzieci nie odpowiadały klasycznemu obrazowi stanu. Ostatecznie nawet najbardziej zagorzali zwolennicy S-PD zrozumieli, że nie można mieć tego zaburzenia komunikacji bez ukrytego upośledzenia społecznego. Rzeczywiście, gdy tylko doceniono konsekwencje teorii deficytu umysłu i słabej spójności centralnej, zamieszanie i kontrowersje znacznie się zmniejszyły, a S-PD jest obecnie rozpoznawana jako opisowy termin dla problemów językowych i komunikacyjnych obserwowanych u zdolnych i werbalnych dzieci z autyzmem. Użycie tego terminu jako etykiety diagnostycznej bez odniesienia do autyzmu jest mylące, jeśli nie nieuczciwe. Uważamy, że skupianie się wyłącznie na języku i cechach językowych, bez względu na sposób bycia dziecka, jest niewystarczające i uproszczone. Znajomość historii rozwoju dziecka i ocena jego zainteresowań, zabawy, związków itp. Są niezbędne, aby zrozumieć prawdziwą naturę trudności. Innymi słowy, należy rozpoznać autyzm, bez względu na to, jak łagodny czy subtelny. Wtedy dziecko będzie miało sens. Pojęcie medyczne modelu zaburzenia spowodowało znaczne zamieszanie wśród logopedów i innych profesjonalistów i uniemożliwiło im docenienie etiologii leżącej u podstaw, która jest kluczowa dla oczekiwań co do wyniku.

Poniższa lista podkreśli dewiacyjne aspekty mowy i języka, które rozwijają się u dzieci z autyzmem:

1. Nie ostrzegają odpowiednio i konsekwentnie na ludzki głos,

pomimo normalnego słuchu. Bardziej prawdopodobne jest, że będą reagować na dźwięki, które ich szczególnie interesują. Mogą być charakterystyczne, na przykład odgłosy instalacji wodociągowej, szczególne dźwięki emitowane przez telewizor lub mogą dotyczyć żywności (np. Otwieranej puszki po ciastkach).

2. Rozumienie jest słabe lub nawet nie istnieje, i wykazują małe zainteresowanie komunikowaniem się, z wyjątkiem być może własnych potrzeb i szczególnych, specyficznych zainteresowań. Zwodniczo słabe zrozumienie jest często maskowane przez powierzchownie płynną ekspresyjną mowę (patrz 11).

3. Próby przekazywania wiadomości za pomocą oczu, gestów i mimiki, a nawet wskazywania na interesujące przedmioty, mogą być niewielkie lub nie ma ich wcale, z których wszystkie wykazują intencje komunikacyjne. Oceniając ten istotny aspekt komunikacji, ważne jest, aby wziąć go pod uwagę w odniesieniu do ogólnego poziomu rozwoju dziecka. Można wtedy ocenić, czy takie strategie są odpowiednie. Na przykład siedmiolatek mógł zacząć wskazywać samochody; podczas gdy to zachowanie może wskazywać

zamiar komunikacyjny, jest bardziej odpowiedni dla małego dziecka.

4. Nie angażują uwagi osoby dorosłej do dzielenia zainteresowań (zachowania wspólnej uwagi), które są widoczne u normalnych społecznie dzieci w pierwszym roku życia.

5. Wiele dzieci z autyzmem rozwija imponująco rozbudowane słownictwo służące do nazewnictwa, które może odciągać zarówno rodziców, jak i specjalistów od zrozumienia, że istnieją problemy w komunikacji. Umiejętność nazywania przedmiotów jako izolowana umiejętność nie wskazuje na rozwój języka komunikacyjnego. Rzeczywiście, może być odwrotnie.

6. Bezpośrednia echolalia jest szczególnie powszechna; dzieci będą powtarzać całość lub część tego, co im się powie. Opóźniona echolalia pojawia się, gdy słowa i frazy, a nawet melodie i dzwonki telewizyjne są generowane losowo i bez konkretnego wyzwalacza. Mogą mieć jakieś znaczenie dla dziecka i być związane z lękiem lub przyjemnością, nawet jeśli wywołuje negatywną reakcję dorosłych.

7. Dzieci z autyzmem w jakiś sposób uczą się zwrotów, zdań, a nawet wyszukanych fragmentów języka, które są następnie w stanie często powtarzać w odpowiednim kontekście. Na przykład dziecko w wieku szkolnym było w stanie zganić uciążliwe dziecko w grupie, używając dosłownych słów swojego nauczyciela: „Będziesz musiał wyjść z pokoju, jeśli nie możesz siedzieć spokojnie i słuchać”. Termin „złagodzona echolalia” jest czasami używany do opisanie tej zdolności do manipulowania wyuczonym językiem.

8. Pytania przedstawiają szczególne problemy. Zazwyczaj dzieci z autyzmem nie rozpoznają ich w rozmowie, ale mogą udzielić odpowiedzi, jeśli zostaną odpowiednio „podpowiedziane”. To tak, jakby pewne wyzwalacze zmieniły swoje znaczenie, na przykład zaimki „ja” i „ty”.

9. Niezmiennie trudno jest używać tych części mowy, które wywołują odpowiednie reakcje i skojarzenia. Dotyczy to również używania przyimków, „in”, „on”, „under”, „next to” itp. Można je rozumieć w wyuczonej sytuacji, ale nie w szerszym kontekście.

10. Często występuje opóźnienie w ustalaniu pojęcia płci, a określenia „on” i „ona” mogą być używane zamiennie i bez zrozumienia.

11. Wydaje się, że słowne dzieci z autyzmem mogą powiedzieć więcej, niż mogą zrozumieć. Słabe zrozumienie może zostać zamaskowane przez pozornie odpowiednie odpowiedzi. Wyrażenia takie jak „nie pamiętam” mogą w rzeczywistości oznaczać „nie rozumiem, co mówisz”. Niektóre dzieci mogą wykazywać znaczny niepokój i panikę, gdy mówi się do nich w sposób, który nie ma dla nich od razu sensu. Innymi słowy, jeśli to, co słyszą, nie pasuje do ich repertuaru rozumienia, nie wiedzą, czego się od nich oczekuje. Stąd panika.

12. Umiejętności komunikacji interaktywnej są bardzo słabe, co oznacza, że nie mogą odpowiednio uczestniczyć w rozmowie.

13. Zwracanie się i towarzyszące mu strategie, takie jak kiwanie głową i odpowiednia mowa ciała, są nieobecne lub zaburzone.

14. Chociaż większość wymownych dzieci z autyzmem nie ma problemów z produkcją mowy per se, ich mowa może brzmieć pośpiesznie lub ociężale, ze złym rytmem i niezwykłą tonacją i intonacją. W miarę rozwoju języka mówionego dzieci często przestają mówić płynnie i stają się mniej zrozumiałe, gdy szukają słów, w przeciwieństwie do wciskania fragmentów wyuczonego języka.

15. Dzieci z mową mają tendencję do rozmawiania z ludźmi, często o ich szczególnych zainteresowaniach, wchodząc w długie i nudne szczegóły, bez odwoływania się do słuchacza. Zazwyczaj odnoszą się do najdrobniejszych szczegółów filmów, nagrań wideo i gier komputerowych.

16. Zrozumienie jest dosłowne. Dzieci nie wychwytyją wniosków i informacji, które są przedstawiane pośrednio. Przykładem tego jest dziecko, które zostało zapytane przez swojego nauczyciela, czy może znaleźć swoje pudełko na drugie śniadanie. Szukał w odpowiednim miejscu, odpowiedział „tak”, ale nie próbował go podnieść. Inne dziecko na szkolnych wakacjach na kempingu zostało zapytane w porze śniadania, czy ma w domu bekon. Odpowiedział, że nie wiedział, jak mogła go zjeść jego matka.

17. Nawet bystre słowne dzieci (i dorośli) będą miały trudności ze zrozumieniem metafor, sarkazmu i żartów, innych niż slapstick, kalambury i gry słowne.

18. Używanie języka jest konkretne i wykazują niewielką elastyczność w dostosowywaniu się do zmieniających się sytuacji i partnerów rozmowy. Nauczyciele i dorośli mogą być traktowani jak równi sobie, a są osoby o stosunkowo dobrych umiejętnościach komunikacyjnych.

19. Kontakt wzrokowy podczas rozmowy jest rzadko utrzymywany, nawet przy niewielkiej świadomości statusu.

20. Dzieci z autyzmem mogą przypuszczać, że inna osoba ma wiedzę na dany temat, gdy byłoby to zupełnie niemożliwe. Na przykład logopeda, spotykając się po raz pierwszy z chłopcem, został zapytany, czy woli jego ostatnią fryzurę od poprzedniej.

Z listy będzie jasno wynikało, że tym, co wyróżnia język dzieci z autyzmem, jest to, że odzwierciedla on upośledzenia poznawcze i społeczne, które opisaliśmy wcześniej. Społecznie normalne dzieci z określonym zaburzeniem językowym z pewnością będą miały trudności ze zrozumieniem i wyrażaniem języka, ale chociaż prawdopodobnie niedojrzałe, ich rozwój społeczny nie jest dewiacyjny. Prawdopodobnie znajdą alternatywne sposoby wyrażania siebie i są w stanie zaangażować się w sekwencję przyciągania uwagi i podzielania różnorodnych zainteresowań. Aby wyjaśnić różnice między autyzmem wysokiego poziomu, z trudnościami semantyczno-pragmatycznymi a prawdziwym opóźnieniem / zaburzeniem językowym, dołączyliśmy tabelę dla łatwego odniesienia

Czy terapia mowy i języka pomoże?

Wielu rodziców uważa, że gdyby ich dziecko z autyzmem można było nauczyć tylko mówić, wszystko byłoby dobrze. Niestety, jest to dalekie od rzeczywistości i ważne jest, aby logopedzi nieumyślnie nie zachęcali do tych oczekiwań w swoim pragnieniu pomocy. Chociaż w żadnym wypadku nie jesteśmy przekonani, że dzieci z autyzmem muszą koniecznie mieć fundamentalne upośledzenie językowe, nie ma wątpliwości, że ich brak motywacji do komunikowania się stanowi przeszkodę w nauce języka. Dlatego opóźnienie można do pewnego stopnia zniwelować, ponieważ dziecko może przejść do następnego etapu rozwoju. Na przykład dziecko z obszernym słownictwem do nazewnictwa może skorzystać ze specjalnej pomocy w nauce czasowników. Znaczna liczba dzieci, u których zdiagnozowano autyzm, pozostaje niemych, a te prawie zawsze gorzej funkcjonują. Powszechnie uważa się, że jeśli dzieci z autyzmem nie naberą użytecznej mowy w wieku pięciu lat, rokowanie jest mniej korzystne. Nie ma wątpliwości, że logopedzi mają do odegrania ważną rolę w diagnozowaniu i ocenie małych dzieci z autyzmem, nie tylko dlatego, że są one prawdopodobnie zaangażowane na wczesnym etapie. Wczesne rozpoznanie autystycznej natury problemów komunikacyjnych małego dziecka może być kluczowe w kierowaniu rodziny do odpowiednich agencji, które mogą zaoferować największą pomoc. Zwykle wyuczony język i mowa sytuacyjna dzieci dają przesadny obraz ich zdolności komunikacyjnych. Ważnym aspektem roli logopedy jest zestawienie tych zdolności z perspektywy poziomu zrozumienia dziecka, który może być poważnie niedostateczny. Dzieci ze stosunkowo dobrze rozwiniętymi ekspresyjnymi umiejętnościami językowymi są czasami nazywane „zaburzeniami językowymi wysokiego poziomu”. Może to mieć niefortunny efekt, polegający na odwróceniu uwagi od podstawowych zaburzeń społecznych i implikacji dla komunikacji, w kierunku skupienia się na badaniach językowych. Lingwistyczna analiza wypowiedzi dziecka z autyzmem bez odniesienia do poziomu zrozumienia wydaje nam się ćwiczeniem akademickim, które jest w dużej mierze nieistotne dla problemów praktycznych. Specyficzny charakter używania języka przez dzieci jest bardziej zależny od pamięci słuchowej niż od prawdziwych kompetencji językowych. Dlatego też możemy dostrzec niewielką wartość w drobiazgowym badaniu wyników bez uprzedniego rozważenia podstawowej diagnozy i oceny poziomu zrozumienia. Widać, że „rozmowy” wyżej funkcjonujących dzieci z autyzmem mogą na pierwszy rzut oka wydawać się imponujące. Jednak ci, którzy dobrze znają dzieci, będą bardzo świadomi powtarzalności wymian, które mogą odzwierciedlać określone zainteresowania lub wręcz

obsesje. Tematy nagranych fragmentów języka mogą być nieodpowiednie lub nawet dziwaczne. Dyskurs ma cechę nieproduktywną, pomimo tego, że dziecko wydaje się być zdolne do zmiany kolejności słów, czasów itp. Oraz używa różnej i pozornie znaczącej intonacji do wytworzenia, przynajmniej powierzchownie, elementów konwersacji. Poniższy dialog ilustruje ten punkt. Tło: V, azjatycki chłopiec z autyzmem, którego rodzina jest świadoma stopnia ubarwienia i własnej błości skóry, rozmawia z C, dobrze wyglądającym i bardzo czarnym autystycznym chłopcem pochodzenia afrykańskiego. Jest oczywiste, że J, który jest Szkotem i popularnym kolegą z klasy, dał początek tej rozmowie:

V:

C, skąd w Szkocji pochodzą twoi kuzyni?

C:

(Który niedawno wrócił z wakacji) Gatwick!

V:

C, czy jesteś trochę biały?

C:

(Patrząc uważnie na grzbiet swojej bardzo czarnej dłoni) Tak, jestem trochę biały, bo pochodzę ze Szkocji.

V:

Umiesz mówić po szkocku?

DO:

Tak. Hoots!

Uważamy, że nie jest konieczne przeprowadzanie szeregu formalnych ocen, gdy administracja składająca się z dwóch lub trzech osób zapewni oszacowanie poziomu zrozumienia dziecka, w stosunku do którego można monitorować wszelkie postępy. W pierwszym wydaniu odnieśliśmy się do konkretnych testów językowych, w tym do Derbyshire Language Scheme i Reynell Developmental Language Scales. Od tego czasu opracowano szereg nowych ocen i nie ma już potrzeby formułowania szczegółowych zaleceń. Do indywidualnych logopedów należy wybór ocen, które ich zdaniem są odpowiednie dla poszczególnych dzieci. Zapewnienie i konieczność ciągłej i długoterminowej terapii mowy i języka, nawet jeśli jest dostępna, jest dyskusyjna. Jeśli umiejętności komunikacyjne dziecka są współmierne do jego ogólnego poziomu funkcjonowania, terapia mowy i języka nie jest wskazana. Dostępność leczenia dla dzieci z autyzmem z zawodu niedofinansowanego i nadmiernie rozciągniętego może różnić się w zależności od położenia geograficznego, zasobów finansowych i rodzaju stażu. Pierwsze dwa czynniki są oczywiste. Trzecia dotyczy tego, czy dziecko jest widziane w poradni środowiskowej lub szpitalnej, czy zostało umieszczone w przedszkolu / żłobku, czy też już weszło do systemu edukacji. W przypadku kliniki należy założyć, że dziecko jest badane i oceniane. Każda regularna interwencja prawdopodobnie będzie koncentrować się na poradach dla rodziców na temat problemów związanych z zarządzaniem i zachęcaniu do komunikacji na odpowiednim etapie rozwoju. Programy takie jak Hanen na obszarach, na których zostały wprowadzone, stały się popularne i są bardzo skuteczne. Program „wczesnej reakcji” zainicjowany natychmiast po postawieniu diagnozy jest niezbędny dla rodziców, którzy desperacko chcą, aby wydarzyło się coś, w czym czują, że mają do odegrania rolę. W chwili obecnej nie podejmuje się wystarczających działań, aby sprostać tej potrzebie,

ale może to być bardzo opłacalne w przypadku przeciwstawienia się nierealistycznym żądaniom oraz kosztom trybunałów i spraw sądowych. Wyznaczenie Koordynatorów ds. Usług Autystycznych, jako wspólnego źródła w zakresie zdrowia i edukacji, pomogłoby rodzicom i pokierowało nimi na wczesnym etapie oraz złagodziłoby wiele problemów wynikających z rozbieżności między ich oczekiwaniami a odpowiednim i rozsądnym świadczeniem. Wczesne świadome wsparcie może zapobiec wpadnięciu rodziców w kosztowne programy terapeutyczne, które niekoniecznie są bardziej skuteczne niż programy interwencyjne dostępne lokalnie, bez promocyjnych rozważań. Zawsze zaleca się wczesne umieszczenie w żłobku lub grupie przedszkolnej. To nie tylko zapewnia dziecku cenne doświadczenia społeczne i możliwości uczenia się, ale także umożliwia wyjaśnienie trudności dziecka. Rola logopedy w takich okolicznościach może polegać na utrzymywaniu kontaktów i regularnych przeglądach postępów dziecka. Jeśli i kiedy dzieci w wieku przedszkolnym wykazują pewne zdolności i zainteresowanie komunikacją, warto rozważyć, czy skorzystałyby na uczestnictwie w małej grupie. Celem takiej grupy byłoby położenie podwalin pod rozwój umiejętności społecznych. Kwestia znalezienia odpowiedniego miejsca edukacyjnego szybko staje się kwestią nadrzędną dla większości rodziców. W idealnym przypadku powinno to odbywać się poprzez partnerstwo między rodzicami i specjalistami, w tym logopedą, chociaż ostatecznie jest to obowiązkiem LEA. W przypadku ustalenia, że dziecko ma specjalne potrzeby edukacyjne, logopeda może być zobowiązany do wniesienia wkładu w formalną ocenę tych potrzeb, co może, ale nie musi, skutkować wydaniem orzeczenia. W tym momencie pomocne będzie omówienie zmieniającej się roli logopedy w odniesieniu do dzieci w wieku szkolnym z autyzmem, w szczególności tych, które osiągają dobre lub stosunkowo dobre wyniki w standardowych ocenach językowych. Kiedy dziecko wejdzie do szkoły, wkrótce stanie się jasne, że trwające problemy związane z komunikacją nadal się utrzymują i że problemy te koncentrują się wokół używania języka, a w szczególności jego społecznego używania. To właśnie te problemy mogą skutecznie rozwiązać logopedzi we współpracy z nauczycielami i asystentami w klasie. Najczęściej najbardziej użytecznym podejściem będą działania, w których nacisk kładzie się na poszerzenie świadomości dziecka i jego zrozumienia otaczającego go świata. Mosty muszą być budowane, aby umożliwić dziecku przynajmniej pewne powiązania między tym, czego się nauczył, a niektórymi strategiami, które umożliwią mu sprostanie wymaganiom codziennego życia. Niemożliwe jest oczywiście zapewnienie dziecku wszystkich niezbędnych połączeń. Rzeczywiście, gdyby tak było, nie miałby autyzmu! Jednak musi być lepiej mieć jakieś linki i strategie niż wcale. Trening umiejętności społecznych to dziedzina, w którą coraz częściej angażują się logopedzi. Umiejętności powinny być zawsze nauczane i praktykowane w odpowiednich i znaczących sytuacjach społecznych, które są interaktywne; praca grupowa jest idealnym środkiem do osiągnięcia tego celu. Programy zostały opracowane i mogą być dostosowane do potrzeb różnych grup wiekowych lub poziomów umiejętności. Od samego początku należy położyć nacisk na rozwijanie umiejętności uważności i świadomości innych. Siedzenie bez wiercenia się, z odpowiednim kontaktem wzrokowym i słuchanie tego, co się mówi, jest podstawą komunikacji społecznej. Kiedy te podstawowe umiejętności zostaną ustalone, uwaga skupia się na społecznym używaniu języka, co obejmuje rozwijanie świadomości potrzeb innych, ustanawianie dobrych manier i myślenie o szerszym świecie. W miarę starzenia się dzieci szkolenie umiejętności społecznych w ramach programu szkolnego powinno łączyć się z edukacją osobistą i społeczną, a tym samym z umiejętnościami życiowymi i większą niezależnością. W przypadku niemych, słabo funkcjonujących dzieci z autyzmem próbowano promować komunikację za pomocą znaków manualnych. Najczęściej stosowanym systemem jest Makaton, który jest oparty na brytyjskim języku migowym. Kiedyś niektórzy naiwnie wierzyli, że gdyby te dzieci nauczyły się podpisywać, byłyby w stanie wysłać znaczące wiadomości, omijając ich brak mowy. Jest teraz lepiej zrozumiałe, że podstawy języka, które opisaliśmy, a także biurko do porozumiewania się, są niezbędnymi wymaganiami dla udanej komunikacji na migi, podobnie jak w przypadku języka mówionego. Jednak z pewnością warto podjąć wysiłek, aby nauczyć Makatona nieme dziecko z autyzmem, nawet jeśli

efektem końcowym jest tylko kilka pojedynczych znaków wskazujących na jego potrzeby. Znaki Makaton mogą być używane w połączeniu z symbolami wizualnymi; Ogólnie dzieci z autyzmem dobrze reagują na strategie wizualne. Badania wykazały, że dzieci z autyzmem nie rozwijają języka w zwykły sposób, zgodnie z normalnymi wzorcami rozwojowymi. Wydaje się, że przyswajają język poprzez wyuczone na pamięć wzorce echolalne i rzeczywiście echolalia jest charakterystycznym elementem ich mowy. Pierwsza mowa dziecka może być bezsensownym echem słów i zwrotów s. Konieczne jest ustalenie stopnia i złożoności echolalii oraz ustalenie, czy przeszła ona z etapu bez znaczenia do etapu, w którym zapisane frazy są w ogóle właściwie używane. Na pierwszym poziomie nierzadko zdarza się, że echo przybiera formę nuconych melodii, dzwonek telewizyjnych lub wyuczonych zwrotów, które albo wydają się przyjemne dla ucha, albo wydają się zawierać jakieś emocjonalne treści. Nawet jeśli dziecko wyszło poza odbijający się echem etap, może do niego powrócić w chwilach stresu i niepokoju. Ponadto, spontanicznie wytwarzana mowa wielu bardziej zdolnych dzieci z autyzmem wydaje się składać prawie w całości z wyuczonych zwrotów, często używanych we właściwy sposób, ale wciąż nadających mowie właściwości mechaniczne. Granica między mową pogłosową a prawdziwie spontaniczną jest często bardzo trudna do zdefiniowania. Bardziej zdolne dzieci z autyzmem mogą rozbić echolalię na fragmenty o różnych rozmiarach, które można następnie manipulować tak, aby dawały nowe wypowiedzi. Nazwano to „złagodzoną echolalią”. Mowa dzieci jest zatem pochodna, a wyuczone fragmenty są powiązane z określonymi sytuacjami, kontekstami i zainteresowaniami. Dziecko jest w stanie je włożyć, gdy zajdzie taka potrzeba, i jest oczywiste, że jeśli zastosuje się odpowiedni wyzwalacz słowny, zostanie wywołane prawidłowe wyjście werbalne. Zanim dzieci osiągną biegłość w posługiwaniu się tą strategią, udzielą pozornie niewłaściwych odpowiedzi, ponieważ dokonały niewłaściwego wyboru ze swojego leksykonu języka wyuczonego. Jeśli dziecko jest w stanie odpowiednio posługiwać się echolalią / wyuczonym językiem, aby umożliwić prosty dialog, to rozwój ten należy uznać za sukces komunikacyjny w kontekście autyzmu. Rzeczywiście, parametry skutecznej komunikacji zawsze należy oceniać w odniesieniu do autyzmu dziecka, a nie oczekiwać dotyczących rozwoju językowego normalnego dziecka. Wcześniej odnieśliśmy się do pracy Uty Frith i jej współpracowników z Zespołu Rozwoju Poznawczego Rady Badań Medycznych. Frith postulował, że fundamentalny deficyt poznawczy u dzieci z autyzmem uniemożliwia im przewidywanie zachowań innych ludzi, co jest wymogiem kompetencji społecznych, do których oczywiście należy komunikacja społeczna (Teoria Umysłu). Ten deficyt jest najbardziej widoczny u bardziej zdolnych dzieci z autyzmem, posiadających odpowiednią inteligencję i odpowiednie rozumienie języka. Ogólnie rzecz biorąc, w wieku 4 lat normalne dzieci są w stanie zastanowić się nad własnymi myślami, a także stają się świadome, że inni ludzie również mają myśli. W prostym eksperymencie, który opracowała ona i jej współpracownicy, hipoteza została przetestowana na zdolnych dzieciach z autyzmem, małych normalnych dzieciach i dzieciach z zespołem Downa. Normalne dzieci nie miały trudności z testem. Przeszło ją nawet 80 procent dzieci z zespołem Downa. Z kolei 80 procent dzieci z autyzmem, pomimo wyższego wieku umysłowego niż grupa Downa, nie zdało tego testu. Do naszego użytku i zainteresowań dostosowaliśmy eksperyment podstawowy. Przedstawiamy lalkę z koszykiem oraz misia z pudełkiem. Lalka wkłada słodycz do koszyka i wychodzi na spacer. Kiedy lalka jest na uboczu, miś bierze słodycz i wkłada do swojego pudełka. Lalka zostaje przyniesiona i chce zjeść słodycze. W tym miejscu dziecko, które obserwuje całe postępowanie, zostaje zapytane, gdzie lalka będzie szukać swojej słodyczy. Odpowiedź powinna oczywiście znajdować się w koszyku, w którym położyła ją lalka. Jednak dzieci z autyzmem prawie zawsze wskazują na to, gdzie znajdują słodycz; to znaczy w pudełku. Kiedy są przesłuchiwanie, nie mają trudności z przypomnieniem sobie sekwencji wydarzeń, ale nie potrafią przewidzieć, w co wierzy lalka. Istnieją dowody na to, że dzieci autystyczne mogą zdać ten test w późniejszym wieku, ale nadal prawdopodobnie nie zdadzą bardziej złożonych testów z perspektywą. Szereg bardziej złożonych testów w formie opowieści zostało opracowanych przez innych badaczy, w tym Simona Baron-Cohena (1989) i Fran Happé (1994). W swojej książce *Autism: An Introduction to*

Psychological Theory Fran Happé wyjaśnia typy historii, które są szczególnie trudne do zrozumienia dla dzieci z autyzmem. Obejmują one proces mentalizacji - zdolność przypisywania pewnych myśli, przekonań i emocji innym ludziom - i mają sens tylko wtedy, gdy docenia się stany umysłu innych ludzi. Poniższa historia wymaga zrozumienia białych kłamstw. Helena czekała cały rok na Boże Narodzenie, bo wiedziała, że na Boże Narodzenie może poprosić rodziców o królika. Helen pragnęła królika bardziej niż cegokolwiek na świecie. W końcu nadeszły Boże Narodzenie i Helena pobiegła rozpakować duże pudełko, które dostała od rodziców. Była pewna, że w klatce znajdzie się mały królik. Ale kiedy otworzyła go z całą rodziną stojącą w pobliżu, stwierdziła, że jej prezent to tylko nudny, stary zestaw encyklopedii, których Helena wcale nie chciała! Mimo to, kiedy rodzice Helen zapytali ją, jak jej się podoba jej prezent, odpowiedziała: „Jest cudownie, dziękuję. Właśnie tego chciałem.” Czy to prawda, co powiedziała Helen?

Dlaczego powiedziała to swoim rodzicom? Nawet bardzo zdolni dorośli z autyzmem mogą mieć trudności ze zrozumieniem takiej historii, a ci, którzy to rozumieją, nadal będą mieć problemy ze złożonością i niuansami społecznego zrozumienia w prawdziwym świecie. Zaliczenie ustrukturyzowanej teorii umysłu nie oznacza, że autyzm należy wykluczyć jako diagnozę. Trudności z mentalizacją będą miały ekstremalne problemy, nie tylko w zakresie rozumienia przez dziecko wydarzeń i wiedzy dotyczącej świata, ale także w odniesieniu do komunikacji. Ekspresyjny język dzieci z autyzmem będzie odzwierciedlał to upośledzenie. Simon Baron-Cohen zauważył, że takie terminy jak „Nie wierzę ci”, „co masz na myśli?”, „To nie jest tak naprawdę...”, „Po prostu udajesz”, „To nieprawda”, „Skąd wiesz?”, Prawdopodobnie były nieobecne. Pod względem językowym trudności te pojawiają się w szerszym kontekście modalności, który dotyczy możliwości, konieczności i obowiązku. Osoby z autyzmem mają problemy z dostosowaniem wyuczzonego i nieelastycznego języka do reagowania na subtelne zmiany znaczenia, odzwierciedlone w zastosowaniu modalnych aspektów języka. Na przykład, w odniesieniu do czasowników posiłkowych, rozróżnienie między może, może, może, może, musi, powinien itd. Będzie sprawiać trudności. Ogólnie, nawet u zdolnych osób z autyzmem istnieje cecha naiwności i niewinności. Są antytezą tego, co doczesne! Nie oszukują innych ani nie próbują zaimponować. W rzeczywistości ich uczciwość może przynieść skutki odwrotne do zamierzonych. Ujmującym tego przykładem jest chłopiec, który zapytany przez swojego nauczyciela, dlaczego zachowuje się tak źle, odpowiedział: „Robiłem to celowo”. Wyjaśnienie przez Fritha natury autyzmu ma sens w odniesieniu do wzoru pragmatycznych trudności, które są tak typowe dla języka i deficytów komunikacyjnych dzieci z autyzmem i rzeczywiście stanowi klucz do zrozumienia ich zaburzeń konwersacji.

Wychowywanie dzieci z autyzmem

Wdrażanie kolejnych ustaw edukacyjnych, z naciskiem na uwzględnienie indywidualnych, specjalnych potrzeb każdego dziecka, pomogło w odpowiednim umieszczeniu dzieci z autyzmem zgodnie z ich ogólnym poziomem i wzorcem funkcjonowania, zamiast skupiać się wyłącznie na argumentacji, czy czy nie mają diagnozy. Innymi słowy, w ramach oferty edukacyjnej etykiety diagnostyczne nie mają pierwszorzędного znaczenia. Jednak w rzeczywistości sytuacja jest daleka od ideału, z pułapkami i frustracjami, które czasami wydają się dość arbitralne. To smutny fakt, że ideały zostały w jakiś sposób podbite przez lokalne władze oświatowe (LEA) przy ograniczonych zasobach, które bagatelizują lub wręcz zaprzeczają potrzebom dzieci, aby zaoszczędzić pieniądze. Drugą stroną równania są jednak rodzice, którzy stawiają nierealistyczne żądania, które przekształcają się w krucjatę, tak że rozsądna dyskusja i kompromis stają się niemożliwe. Podczas gdy wydaje się nadmierne ilości energii, czasu i pieniędzy, bieżące potrzeby dziecka są zagrożone. Kwestie te zostaną dokładniej zbadane w dalszej części. Musimy powtórzyć nasz pogląd, że termin „autystyczny” lub „z autyzmem” oznacza szerokie spektrum niepełnosprawności i zachowań, obejmujące wiele lub kilka cech powszechnie kojarzonych

z tą chorobą. Nie ograniczamy się do tzw. Klasycznych przypadków. Dlatego nie oznacza to, że dziecko, u którego zdiagnozowano autyzm, nieuchronnie pójdzie do szkoły dla dzieci z autyzmem. W ostatniej części odnieśliśmy się do procesu oceniania i ewentualnego „oświadczenia” dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Oznacza to, że potrzeby dzieci z możliwymi do zidentyfikowania problemami, które mogą wpłynąć na ich zdolność do korzystania z powszechnej edukacji, będą rozpatrywane przez rodziców i wszystkich profesjonalistów, którzy mogą być zaangażowani. Celem jest umożliwienie rodzicom wyrażenia swoich poglądów i zabrania głosu profesjonalistom w planowaniu przyszłości edukacyjnej ich dziecka. Opowiada się apokryficzne opowieści o tym, jak w czasach pretensjonalnych dzieci kierowano do specjalnej edukacji bez wystarczającej konsultacji z rodzicami. To ironia losu, że klimat opinii zmienił się do tego stopnia, że w dzisiejszych czasach rodzice często muszą walczyć o miejsce w szkole specjalnej, a to profesjonaliści wydają się mieć zamiar ich powstrzymać! System oceniania stanowi forum dyskusji i wymiany poglądów. Rzeczywiście, w tym fragmencie z wytycznych Departamentu Edukacji i Nauki dotyczących zaangażowania rodziców stwierdza się: W spojrzeniu na dziecko jako na całą osobę niezbędne jest zaangażowanie rodzica (-ów) dziecka. Ocenianie powinno być postrzegane jako partnerstwo między rodzicami, nauczycielami i innymi profesjonalistami we wspólnym wysiłku odkrywania i zrozumienia natury trudności i potrzeb poszczególnych dzieci. Należy nawiązać i utrzymywać bliskie stosunki z rodzicami, a może im pomóc jedynie szczerść i otwartość ze wszystkich stron. Zgodnie z Ustawą o edukacji z 1996 r. Organy zarządzające szkołami są odpowiedzialne za zapewnienie specjalnych usług edukacyjnych dla swoich uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Odpowiedzialność ta rozciąga się na uczniów, którzy nie wymagają oświadczeń, a także na mniejszość z oświadczeniami. Ustawa zobowiązuje również organy zarządzające do przestrzegania Kodeksu Postępowania przy wykonywaniu obowiązków wobec uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Kodeks praktyk określa pięciostopniowy model identyfikacji i oceny:

Scena 1

Obejmuje to „podjęcie wczesnych działań w celu zaspokojenia potrzeb dziecka w ramach jego normalnej pracy w klasie oraz monitorowanie i przeglądanie jego postępów”.

Etap 2

Na tym etapie „SESCO [Koordynator ds. Specjalnych potrzeb edukacyjnych] przejmuje przewodnictwo w koordynowaniu specjalnych usług edukacyjnych dziecka, konsultując się z nauczycielami dziecka, którzy pozostają odpowiedzialni za pracę z dzieckiem w klasie”. SESCO, ściśle współpracując z nauczycielami dziecka, zapewnia sporządzenie indywidualnego planu edukacji (IEP).

Etap 3

Na tym etapie odpowiedzialność za potrzeby dziecka jest dzielona z zewnętrznym specjalistą, który może udzielić porady, oceny lub bezpośredniej interwencji. Specjaliści zewnętrznymi mogą obejmować psychologów klinicznych i pedagogicznych, nauczycieli specjalistów, logopedów i psychiatrów. Oferta może być połączeniem wsparcia ogólnego i nauczania w małych grupach lub wsparcia w klasie i nauczania indywidualnego.

Etap 4

„Potrzeby większości dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi powinny być skutecznie zaspokajane na trzech etapach szkolnych, bez ustawowego zaangażowania lokalnych władz oświatowych. Jednak w mniejszości przypadków, być może w dwóch procentach dzieci, LEA będzie

musiała dokonać ustawowej oceny specjalnych potrzeb edukacyjnych. Ocena ustawowa jest głównym tematem etapu 4 pięciostopniowego modelu. ”

Etap 5

Ten ostatni etap obejmuje wydanie Oświadczenia o specjalnych potrzebach edukacyjnych, które pociąga za sobą określone obowiązki prawne, które obejmują fundusze, zasoby i coroczną ocenę postępów dziecka. OSP są zobowiązane do zakończenia procesu oceny ustawowej w wyznaczonym terminie. Z praktycznego punktu widzenia, jakie są konsekwencje oceny i możliwego oświadczenia dla rodziców? A co z małymi dziećmi z autyzmem, które nie chodzą jeszcze do szkoły? Jeśli dziecko jest w utrzymywany przedszkolu lub klasie, obowiązują etapy opisane dla dzieci w wieku szkolnym. Małe dziecko przebywające w placówce bez opieki może również zostać skierowane do oceny ustawowej, ale LEA będzie wymagać „jasnego udokumentowania trudności dziecka i wszelkich działań podjętych w celu zaradzenia tym trudnościom”. Fundusze Zdrowia mają obowiązek powiadomić LEA o każdym dziecku w wieku 2 lat (lub starszym), które ich zdaniem może mieć specjalne potrzeby edukacyjne. Zgoda rodziców jest zawsze wymagana. Przyznając, że liczba 2 procent jest przybliżeniem liczby dzieci, które mogą wymagać oświadczenia, jest karygodne, gdy LEA wykorzystują tę liczbę do ograniczenia liczby wydawanych przez nie dzieci. Dzieci i rodzice znajdują się wtedy w bardzo niezadowolającej sytuacji, która wydaje się arbitralna. Podobnie, gdy istnieje sztywne przestrzeganie budżetu przeznaczonego na specjalne potrzeby, dzieci mogą ponownie zostać uwięzione przez odmowę przyznania zasobów przez LEA. W takich sytuacjach rodzice powinni zwrócić się o poradę do organu, takiego jak Advisory Centre for Education (ACE). Kwestia uczciwości i stosunku wartości do ceny jest bardziej skomplikowana, niż mogłoby się wydawać rodzicom, którzy chcą jak najlepiej dla swoich dzieci. Niektóre władze zwracają się na własne, bardzo rozsądne prośby rodziców, podczas gdy inne są zobowiązane do wydania tysięcy funtów na potrzeby tylko jednego dziecka, którego rodzice odnieśli sukces w systemie odwołań. Nic dziwnego, że będzie to miało poważny wpływ na budżet władz specjalnych potrzeb, pozbawiając inne nie mniej godne dzieci udziału w ograniczonych zasobach. Podczas gdy generalnie opowiadamy się za prawami rodziców do odwoływania się od LEA za pośrednictwem trybunałów SEN, niepokoi nas, gdy duże kwoty pieniędzy publicznych są wydawane na dobrze nagłośnione, ale niekoniecznie bardziej efektywne praktyki edukacyjne lub metody. (Na przykład szkoła Higashi w Bostonie, USA). Są szkoły w tym kraju, które osiągają niezwykle sukcesy, równie imponujące jak te, które są głośne w mediach, ale ich osiągnięcia są niedoceniane. Zbyt łatwo jest założyć, że kosztowny, dobrze reprezentowany pakiet z dodatkową zachętą w postaci obiecanego „wyleczenia” lub „wyzdrowienia” musi być lepszy od wszystkiego, co ma do zaoferowania LEA. Pragmatyczne podejście do umieszczania w szkole jest wskazane i rzeczywiście może być absolutnie niezbędne na obszarach wiejskich, gdzie mała populacja nie zasługuje na szereg różnych opcji edukacyjnych dla dzieci z autyzmem. Najbliższe idealne miejsce zamieszkania może znajdować się na drugim końcu hrabstwa, co wiązałoby się z dwiema długimi podróżami dziennie, lub z internatem, które może być nie do przyjęcia dla rodziców. Dlatego jedyną praktyczną alternatywą jest rozważenie, czy bardziej lokalna szkoła byłaby przygotowana na potrzeby konkretnego dziecka. Rodzice powinni być zawsze przygotowani do rozważenia dostępnych szkół i samodzielnego ustalenia miejsca, które będzie najbardziej odpowiednie dla ich własnego dziecka. Wyjaśniliśmy już, że dzieci z autyzmem niekoniecznie uczęszczają do szkół przeznaczonych specjalnie dla dzieci autystycznych. Wiemy, jak zmienne mogą być dzieci z autyzmem, zarówno pod względem możliwości akademickich, jak i zachowania. Dzieci, które prawdopodobnie będą w stanie poradzić sobie w głównym nurcie edukacji, będą tymi, które znajdują się na górnym końcu kontinuum. Zazwyczaj nie wykazują nieprawidłowości w zachowaniu, które sprawiłyby, że byłoby widoczne, a ich problemy koncentrują się na wydobywaniu tego, co ma znaczenie i organizowaniu się, aby kontynuować swoją pracę. Nabędą język, którego na ogół potrafią właściwie używać, a ponadto ich zdolności akademickie będą w normalnych granicach.

Czasami takie dzieci przeżywają w głównym nurcie dzięki zapewnieniu opiekuna w klasie, który zapewnia dziecku możliwość funkcjonowania pomimo jego problemów. Asystent może ułatwiać dziecku ścieżkę na wiele różnych sposobów; na przykład upewniając się, że robi to, co powinien, że słucha wychowawcy, dobrze rozumie instrukcje i nie jest dokuczany lub zastraszany na placu zabaw. Niektóre dzieci dadzą sobie radę tylko przez okres szkolnego życia i wiele zależy od postawy dyrektora i personelu. Trzeba przyznać, że gdy dziecko awansuje w szkole, będzie się od niego oczekiwać więcej. Niektóre dzieci z autyzmem radzą sobie dobrze na poziomie niemowlęcym, ale kiedy przenosi się do gimnazjum lub ze szkoły podstawowej do średniej, zaczyna się gubić, ponieważ istnieją różne oczekiwania i stawia się im więcej wymagań w zakresie niezależności i organizacji, zarówno społecznie i w odniesieniu do narodowego programu nauczania. Nie uważamy, że dziecko z autyzmem powinno pozostać w głównym nurcie za wszelką cenę. Z pewnością najważniejszą troską musi być szczęście dziecka i jakość życia. Jeśli pomimo odpowiednich zdolności akademickich życie dziecka jest zdominowane przez stres i niepokój, należy poważnie rozważyć alternatywne miejsce zamieszkania. Chociaż oczekiwania akademickie mogą być mniejsze, ogólne zadowolenie i samopoczucie dziecka mogą znacznie się poprawić. Uważamy, że jest to równie ważne, jeśli nie bardziej długoterminowe, jak zdanie egzaminów publicznych. Nie jest nieznane, że LEA finansuje zdolne intelektualnie dziecko w małej niezależnej szkole ogólnodostępnej, co może zapewnić bardziej zorganizowane i mniej zagmatwane otoczenie edukacyjne. Konieczne jest, aby rodzice nie dopuścili do rozwoju sytuacji, w której wycofanie się z głównego nurtu edukacji byłoby postrzegane jako porażka zarówno przez nich samych, jak i ich dzieci. Dzieci z łagodnym autyzmem mogą być bardzo świadome sukcesu i porażki, dlatego na rodzicach spoczywa obowiązek wyjaśnienia każdego posunięcia w sposób pozytywny. Rodziców należy zachęcać do rozważenia wszelkich realnych opcji, które mogą być możliwe - na przykład kontynuowanie uczęszczania do szkoły ogólnodostępnej z regularnym dostępem do grupy umiejętności społecznych w szkole specjalnej lub alternatywnie uczęszczanie do szkoły specjalnej z cotygodniowymi sesjami integracyjnymi dla niektórych obszarów program nauczania w szkole ogólnodostępnej. To wszystko są przykłady dobrych praktyk „popularyzatorskich”. Zrozumiałe jest, że rodzice chcą, aby ich dziecko było takie samo jak wszystkie lokalne dzieci, a chodzenie do lokalnej szkoły ogólnodostępnej jest częścią tego scenariusza - jest to założenie, które większość ludzi przyjmuje, kiedy zostają rodzicami. Brak możliwości uczestniczenia w czymś, co można określić jako rytuał przejścia, jest izolacją i bardzo realną stratą. Co więcej, zaakceptowanie niepełnosprawności własnego dziecka to jedno, a zupełnie inną jest zaakceptowanie niepełnosprawności innych dzieci w szkole specjalnej. Rodzice chcą, aby ich dziecko uczyło się od i mieszało się z normalnymi społecznie dziećmi i pogodzenie się z tą sytuacją może być dla nich bardzo bolesne. Należy jednak zaakceptować, że dzieci z autyzmem nie przejmują automatycznie normalnego społecznie zachowania od „dobrych” wzorców do naśladowania; wręcz przeciwnie, mogą być pod większym wpływem złego zachowania lub też mogą być ignorowani lub dokuczani przez rówieśników. Często zdarza się, że rodzice dzieci uczęszczających do szkoły specjalnej „sabotują” powodzenie umieszczenia w placówce, angażując swoje dzieci w ich własne postrzeganie, co może być całkowicie nierealne. Na przykład mogą powiedzieć dziecku, że jest „zbyt sprytny” na szkołę specjalną. Jeśli i kiedy to dziecko pójdzie do szkoły ogólnodostępnej, może poważnie zagrozić mu odkrycie, że musi walczyć, aby nadążyć za rówieśnikami, zarówno pod względem naukowym, jak i społecznym. Kiedy dziecko oprócz autyzmu ma również trudności w nauce, trudno jest zrozumieć, w jaki sposób szkoła ogólnodostępna może zapewnić odpowiednie środowisko do nauki. Sala lekcyjna, dostosowana do potrzeb większości dzieci, będzie nieuchronnie nadmiernie stymulująca i dezorientująca dla dziecka, które ma trudności ze zrozumieniem otaczającego go świata. Nawet wsparcie w pełnym wymiarze godzin niekoniecznie pomoże mu stać się włączonym i zintegrowanym członkiem klasy. Rzeczywiście, może się zdarzyć na odwrót, ponieważ nie jest naturalne, że dziecko ma stałą obecność dorosłego, gdy idzie do szkoły. Specjaliści zajmujący się autyzmem pozostają bardzo sceptyczni co do słuszności inicjatyw władz

centralnych, których celem jest promowanie włączenia wszystkich dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi do szkół ogólnodostępnych. W rzeczywistości dzieci z autyzmem mogą znaleźć się w niekorzystnej sytuacji i może im to wyrządzić wielką krzywdę. Szkoda, że szkoły specjalne tak często postrzegane są jako drugie w kolejności - alternatywę, którą należy brać pod uwagę tylko wtedy, gdy zawiodły inne opcje - kiedy mogą zapewnić dziecku z autyzmem naturalne i bardzo odpowiednie środowisko do nauki. Kiedy dzieci z autyzmem mają oczywiste problemy z zachowaniem, jest bardziej prawdopodobne, że zostaną uznane za kandydatów do szkół specyficznych dla autyzmu. National Autistic Society nadal odgrywa ważną rolę w zapewnianiu wielu takich szkół, zarówno dziennych, jak i z internatem, a także w opiece nad dorosłymi. Ogólnie rzecz biorąc, szkoły społeczne zapewniają miejsca docelowe dla dzieci z umiarkowanymi lub poważnymi trudnościami w nauce, a także dla tych o trudnym zachowaniu, dla których jest mało prawdopodobne, aby umieszczenie w mniej wyspecjalizowanych placówkach zakończyło się sukcesem. Gdy zachowanie jest mniejszym problemem, ale przeważają zaburzenia poznawcze, dzieci można odpowiednio umieszczać w szkołach z umiarkowanymi trudnościami w nauce (MLD) lub, alternatywnie, z poważnymi trudnościami w uczeniu się (SLD). Czasami rodzice są bardzo zaniepokojeni, że ich dziecko powinno być traktowane w kontekście trudności w uczeniu się (upośledzenie umysłowe), zwłaszcza jeśli dziecko ma jakieś wysepki zdolności. Należy jednak przyznać, że poziom funkcjonowania intelektualnego dziecka musi nieuchronnie uznać za najważniejszą kwestię. Obecność autyzmu jest dodatkowym wymiarem, który komplikuje obraz i może prowadzić do sprzecznych ocen możliwości i potencjału dziecka. Może zająć potrzeba przypomnienia rodzicom, że wiele szkół MLD i SLD zgromadziło znaczną wiedzę w zakresie nauczania i postępowania z dziećmi z autyzmem, tak więc wypróbowane i sprawdzone podejścia i programy są raczej normą niż wyjątkiem. Niektóre dzieci z autyzmem mogą być z powodzeniem umieszczane w szkołach dla dzieci z zaburzeniami językowymi lub do lokalnych oddziałów lub klas językowych władz oświatowych. Te miejsca zapewniają nauczanie w małych grupach i zapewniają bliskość normalnych społecznie rówieśników. Takie miejsca mogą się sprawdzić w przypadku dzieci, które są dziwne, dziwaczne lub ekscentryczne, ale które nie przejawiają jawnie dziwacznych lub trudnych zachowań. Być może otrzymali diagnozę zaburzenia semantyczno-pragmatycznego, a ich problemy będą koncentrować się na używaniu języka, które mogło być opóźnione, a także na ich słabych umiejętnościach społecznych. Chociaż twierdzilibyśmy, że te dzieci generalnie nie mają zaburzeń językowych jako takich, z pewnością mają problemy z komunikacją. Mogli opanować odpowiedni język, ale nie wiedzą, jak go używać.

Dzieci z tego rodzaju trudnościami mogą sobie poradzić, jeśli personel zda sobie sprawę, że chociaż ich potrzeby różnią się pod wieloma względami od potrzeb grupy z zaburzeniami mowy i języka, to można nimi wspólnie skutecznie zarządzać. Zalecalibyśmy kategorię „zaburzenia / trudności komunikacyjne” jako odpowiednie określenie dla szkół dla dzieci z problemami z mową i językiem, a także dla dzieci z łagodnym autyzmem i normalnymi lub prawie normalnymi zdolnościami poznawczymi. Pozwoliłoby to wyeliminować argumenty dotyczące etykiet i stworzyłoby tło dla bieżącej oceny diagnostycznej. Bezpośrednie doświadczenie takiej szkoły przez wiele lat dostarczyło wielu dowodów na dobry sens takiej klasyfikacji. Wszystkie deklarowane dzieci są corocznie weryfikowane. Oznacza to, że ich postępy są oceniane, a ich dalsze potrzeby edukacyjne są ponownie rozważane. Jest możliwe, że potrzeby dziecka uległy zmianie i konieczne mogą być inne i bardziej odpowiednie świadczenia. Ta procedura przeglądu ma tę zaletę, że przypomina wszystkim zainteresowanym, że nawet jeśli dziecko zostało umieszczone w określonej placówce edukacyjnej, sytuacja może się zmienić i nie powinna być traktowana jako statyczna. Obecna filozofia i metody nauczania dzieci z autyzmem rozwijały się przez lata i odzwierciedlają lepsze zrozumienie natury zaburzenia. W latach sześćdziesiątych i wczesnych siedemdziesiątych zakładano, że wszystkie dzieci z autyzmem mają niezmiennie normalną inteligencję, a ich trudności wynikają z niemożności komunikowania się z powodu pewnego rodzaju „blokad

emocjonalnej". Wiele szkół zostało założonych w przekonaniu, że intensywne interwencje edukacyjne „przełamie barierę” braku komunikacji i pozwoli tym dzieciom na normalny rozwój. Okazało się, że te optymistyczne oczekiwania były nieuzasadnione i obecnie przeważa bardziej realistyczna postawa. Autyzm z pewnością może współistnieć z wysoką inteligencją, a osoby sprawne, wykazując triadę upośledzeń społecznych, będą miały zasadniczo inne potrzeby niż osoby z towarzyszącymi deficytami poznawczymi. Innymi słowy, edukacja dzieci z autyzmem musi być zawsze dostosowana do indywidualnych potrzeb, a nie do etykiety diagnostycznej. Słabo funkcjonujące dzieci z autyzmem często wykazują umiejętności pseudoakademickie, takie jak mechaniczne czytanie lub zdolności obliczeniowe. Było naturalne, że specjaliści w dziedzinie edukacji zakładali, że te umiejętności reprezentują prawdziwy potencjał dziecka. Teraz wiemy, że chociaż te umiejętności mogą być niezwykle, dziecko pozostaje poważnie upośledzone i nie jest w stanie wykorzystać ich w normalny sposób. Dążenie do celów akademickich nie jest już postrzegane jako jedyny priorytet, a rozwój umiejętności społecznych i życiowych nabrał większego znaczenia w programie nauczania. Rzeczywiście, stało się bardzo jasne, że osiągnięcia akademickie nie są celem samym w sobie. Aby z powodzeniem wykorzystać je do celów związanych z zatrudnieniem i karierą, muszą one mieć oparcie w umiejętności interakcji społecznych. Jest to równie ważne w miejscu pracy, jak w każdej sytuacji społecznej. To okrutny fakt, że same wysokie kwalifikacje akademickie nie zapewniają szczęśliwego i udanego życia. Trening umiejętności społecznych będzie obejmował naukę radzenia sobie z innymi, zmieniania się, przekazywania informacji i dzielenia się nimi, a także ogólnie nabywania strategii rozumienia nie tylko innych ludzi, ale także sposobów na świat. Umiejętności życiowe będą obejmować trening samodzielności i samoopiekę, robienie zakupów i gotowanie prostych posiłków, a także inne codzienne czynności, które normalna populacja uważa za oczywiste. Zbyt łatwo jest odłożyć te obszary uczenia się na bok i założyć, że osoby z autyzmem będą je odbierać w miarę postępów. Po prostu tak nie jest, a czas spędzony od najmłodszych lat na tych aspektach uczenia się będzie nieoceniony. Wprowadzenie krajowego programu nauczania było wyzwaniem dla nauczycieli dzieci z autyzmem, aby zapewnić jak najszersze doświadczenia edukacyjne, jednocześnie uwzględniając szczególne trudności dzieci, których uczą. Zamiast formułować konkretne zalecenia, radzimy każdemu, kto jest zaangażowany lub zainteresowany edukacją, aby uzyskać informacje o najnowszych publikacjach National Autistic Society i odwiedził jedną z corocznych wystaw specjalnych, na których prezentowane są nowo opublikowane i aktualne materiały i książki. Chociaż opis programu TEACCH (Leczenie i edukacja dzieci autystycznych i pokrewnych upośledzonych komunikacji) mógłby znaleźć się na liście alternatywnych metod leczenia autyzmu, odnosimy się do niego teraz, ponieważ został on oceniony i stosowany z dużym sukcesem w wiele lat i w wielu różnych sytuacjach. Program, który świadczy usługi dla dzieci i dorosłych, został opracowany przez Ericha Schoplera i Gary'ego Mesibova w Północnej Karolinie. Ewoluuje przez ponad dwadzieścia lat i obejmuje większość aspektów usług rodzinnych związanych z autyzmem. Istnieją programy ukierunkowane zarówno na język, jak i na zachowanie, opracowywane indywidualnie do użytku w szkołach i miejscach pracy. TEACCH zarządza środowiskiem jednostki poprzez ustrukturyzowane nauczanie i nacisk na wykonywanie zadań. Ma na celu dostosowanie środowiska uczenia się do potrzeb osoby z autyzmem, a nie odwrotnie. TEACCH współpracuje z osobami ze wszystkich grup autystycznych i oferuje ciągłe wsparcie w celu umożliwienia im życia jako członkowie społeczności. Wiele pomysłów zostało wprowadzonych do szkół w Wielkiej Brytanii i odbywają się regularne kursy szkoleniowe. Podejście to jest popierane przez National Autistic Society i jest bardzo rozsądne dla większości profesjonalistów z doświadczeniem w dziedzinie zaburzeń autystycznych. TEACCH został oceniony w Stanach Zjednoczonych i wykazano, że ma istotne zalety. Czasami dzieci z autyzmem robią duże postępy w nauce, a ustrukturyzowana i formalna sytuacja edukacyjna bardzo im odpowiada. Wielu ma niewielkie trudności z mechaniką czytania i może uzyskać bardzo dobre wyniki na testach rozpoznawania słów powyżej ich wieku chronologicznego i znacznie przewyższających ich inne umiejętności. Jednak jeśli chodzi o zrozumienie tego, co tak umiejętnie

prze czytali, wykazują poważne braki. Jest to szczególnie widoczne, gdy znaczenie jest osadzone w tekście, a informacja jest raczej domniemana niż wyraźna. Do opisanego tej niezwyklej zdolności użyto terminu „hiperleksja”. Przykładem tego zjawiska był sześciolatek chłopiec, który otrzymał zaproszenie na przyjęcie, które doskonale przeczytał, ale nie miał pojęcia, co to jest i co oznacza. Rodzice są czasami zaniepokojeni, ponieważ nauczyciel wydaje się powstrzymać dziecko przed czytaniem. Jeśli jednak materiał pisemny nie ma znaczenia dla dziecka, jego czytanie stanie się kolejną umiejętnością, która nie będzie miała rzeczywistej wartości. Dlatego rozumienie dziecka powinno zawsze być dopasowane do jego zdolności mechanicznego czytania. W zależności od poziomu funkcjonowania dzieci z autyzmem mogą nie mieć trudności z mechaniką pisania. Chociaż bardziej zdolne dzieci można nauczyć tworzenia odpowiednio skonstruowanych zdań lub narracji, nie będą one w stanie używać tej umiejętności z prawdziwymi zdolnościami twórczymi. Jednak na górnym końcu kontinuum autystycznego znajdują się dzieci, które wydają się demonstrować pewne aspekty kreatywności w swoim pisaniu, ale tematy pozostają ekscentryczne, dziwaczne lub powtarzalne. Inni, co zaskakujące, wydają się mieć szczególną łatwość w posługiwaniu się słowami i potrafią w imponujący sposób manipulować językiem. Niemniej jednak ich twórczość ma cechy pochodne i mogą być biegli w odtwarzaniu „wyrażeń narratora” ze skrupulatną dbałością o interpunkcję. Ponownie, w zależności od ich zdolności intelektualnych, wiele dzieci z autyzmem rozwinię koncepcje liczbowe i będą w stanie wykonywać obliczenia na różnym poziomie umiejętności. Umiejętności liczenia mogą być również odosobnionym talentem i istnieją jako wysepka zdolności, czasami w połączeniu z umiejętnościami kalendarza. Zdolność niektórych osób z autyzmem do niemal natychmiastowego ustalania dat jest naprawdę zaskakująca. W latach 80. dr Lorna Selfe zbadała sztukę i autyzm i zauważyła, że istnieje niewielka liczba dzieci, które wykazywały niezwykle zdolności rysowania linii, a ich rozwój umiejętności rysowania był „całkowicie anomalny”. Doszła do wniosku, że to, co mogły robić dzieci, polegało na „przekładaniu wrażeń wizualnych na rysunek, nieskrępowany przez normalną analizę pojęciową i reorganizację”. To było tak, jakby dziecko nagrywało jak kamera. Potwierdzają to książki Stephena Wiltshire'a zawierające niezwykle rysunki piórem, z niewielką dbałością o szczegóły. Niestety, nie jest bynajmniej nieznanym, że rodzice dzieci, które nie radzą sobie dobrze, winić nauczyciela swojego dziecka. Chociaż rozczarowanie rodziców jest bardzo zrozumiałe, należy zaakceptować fakt, że dzieci z autyzmem, które osiągają największe postępy, robią to głównie z powodu wrodzonych czynników rozwojowych, a nie specjalnych metod nauczania lub leczenia. Czasami rodzice byli wprowadzani w błąd przez profesjonalistów o dobrych intencjach, których komentarze mogą budzić nierealistyczne oczekiwania. Słowa „dostęp do krajowego programu nauczania”, na przykład w odniesieniu do dziecka z poważnymi trudnościami w uczeniu się, mogą zachęcać rodziców do zakładania, że ich dziecko przejdzie przez kluczowe etapy po prostu wolniej niż jego rówieśnicy. Fakt, że nie może osiągnąć nawet 1. etapu kluczowego, jest wielkim rozczarowaniem. Pomimo tego nieco ponurego komentarza, byliśmy świadkami wielkiego postępu u poszczególnych dzieci i możemy pochwalić wytrwałość i innowacyjność, które wielu nauczycieli wykazuje w codziennym kontakcie z dziećmi autystycznymi.

Zajęcia pozaszkolne

Zajęcia poza szkołą i domem są normalną częścią życia większości dzieci i nie ma powodu, dla którego dzieci z autyzmem również nie powinny w nich uczestniczyć. Ponieważ stan jest tak zmienny, nie można dokładnie określić czynności, które będą skuteczne dla wszystkich dzieci z autystycznego kontinuum. Oprócz indywidualnych upodobań i niechęci, przy dokonywaniu wyborów należy wziąć pod uwagę stopień trudności w uczeniu się oraz możliwe trudności w zachowaniu. Jednak z całą pewnością coś będzie dostępne, jeśli rodzice będą przygotowani do poszukiwań w swojej własnej miejscowości. Stowarzyszenia utworzone dla dzieci niepełnosprawnych (takie jak MENCAP) mogą mieć wiele do zaoferowania, które będą odpowiednie dla dzieci i młodzieży z autyzmem. Inne udogodnienia mogą być zapewniane przez stowarzyszenia zajmujące się bardziej specyficznymi upośledzeniami, takie jak

AFASIC. Wiele lepiej funkcjonujących dzieci z autyzmem, chociaż nie będzie w stanie skorzystać z powszechnej edukacji, będzie miało możliwość obcowania z normalnymi społecznie rówieśnikami. Zajęcia pozaszkolne pomogą im się rozwinąć świadomość większego świata na zewnątrz. Organizacje takie jak Beavers, Cubs, Brownies i Woodcraft Folk są zazwyczaj chętne do włączenia dziecka z autyzmem i są bardzo wrażliwe na specjalne potrzeby poszczególnych dzieci. Ważne jest, aby rodzice byli otwarci, uczciwi i przygotowani do zaufania liderom grupy, aby zmaksymalizować szanse na sukces zarówno dla ich dziecka, jak i dla samej grupy. Inne zajęcia, które z naszego doświadczenia okazały się skuteczne dla poszczególnych dzieci to trampoliny, gimnastyka, pływanie i taniec oraz jazda konna. Dla niektórych dzieci odpowiednie mogą być również zajęcia teatralne i plastyczne. Rodzice muszą być bardzo elastyczni w znajdowaniu zajęć odpowiednich dla ich dziecka. Na przykład dziecko, które uwielbiało tańczyć, zawiodło jako tancerka baletowa, ponieważ nie potrafiła liczyć kroków. Jednak w nieformalnym dyskontowaniu rozkwitła! Starsze dzieci, które lubią kontakty towarzyskie, mogą z przyjemnością uczęszczać do klubów młodzieżowych, zarówno dla zdolnej młodzieży, jak i osób ze specjalnymi potrzebami, pod warunkiem, że są dobrze zarządzane i odpowiednio nadzorowane. Ponadto wiele organizacji wspierających rodziców zapewnia udogodnienia, z których można skorzystać. Wakacje dla starszych dzieci niepełnosprawnych są dostępne i warto je zbadać. Nie ma powodu, dla którego dzieci z autyzmem nie miałyby czerpać radości z osiągnięć zjazdów na linie, spływów kajakowych, biwakowania, wspinaczki i innych zajęć na świeżym powietrzu.

WZROST - CO KRYJE SIĘ POZA?

Niemal gdy tylko rodzice dowiedzą się, że ich dziecko może mieć autyzm, ich myśli nieuchronnie kierują się w przyszłość - jaki będzie tego skutek? Ze względu na „utrata” normalnego dziecka istnieje potrzeba zrekonstruowania przyszłości, która uwzględnia zmienione okoliczności, i jest to bardzo zrozumiałe. Rodzice będą kierować swoje zapytania zwrotami takimi jak: „Wiem, że to za dużo wymaga, ale co się stanie, gdy on / ona dorośnie?” Lub „Czy będzie mu lepiej / gorzej?”, „Czy będzie w stanie znaleźć pracę i być niezależnym? ”, `` Czy ożeni się i będzie miał dzieci? " i `` Czy zawsze będziemy musieli się nim opiekować? " Podczas gdy autyzm u nastolatków i dorosłych wykracza poza nasze założenia, czujemy, że nie możemy ignorować tego, co wyraźnie fundamentalna kwestia wynikająca z diagnozy. Możemy jednak przedstawić jedynie przegląd niektórych możliwych opcji i sugerujemy, aby ci, którzy potrzebują bardziej szczegółowych informacji, odwołali się do odpowiedniej literatury, takiej jak książka Patricii Howlin *Autism: Preparing for Adulthood* (1997). Wzrasta świadomość potrzeb osób dorosłych z autyzmem, a także możliwości ich zaspokojenia, a rodzice i grupy wsparcia zainicjowały wiele inicjatyw. Na wstępie warto chyba zaznaczyć, że patrzenie w przyszłość normalnych dzieci jest również pełne niewiadomych, o czym wielu rodziców wie. Jasny, elokwentny pięcioletek, który następnie świetnie radzi sobie w szkole, w okresie dojrzewania, może stać się krnąbrny i zbuntowany, a przyszłość akademicka z wysokimi oczekiwaniami rozproszy się. Potencjalny chirurg mózgu staje się kierowcą ciężarówki, podczas gdy powolny starter wyłania się jako wykwalifikowany przedsiębiorca. Niepokój związany z narkotykami, rozwiązłością seksualną i orientacją seksualną, AIDS, paleniem, rzucaniem palenia itp. To dodatkowe obawy, z którymi muszą się zmagać rodzice normalnych społecznie nastoletnich dzieci. Chociaż czas dorastania jest niepokojący dla wszystkich rodziców, w przypadku dzieci ze specjalnymi potrzebami są one znacznie większe; dodatkowo istnieje dodatkowy wymiar troski, który brzmi: `` Co się stanie, gdy nas nie będzie, lub gdy będziemy zbyt starzy, by się nim opiekować? ". Rodzice zwykle oczekują, że ich dzieci dorosną i wcześniej czy później opuszczą dom, pozwalając rodzicom jakiś czas w średnim wieku, aby cieszyć się wolnością i możliwościami, jakie oferuje życie. W przypadku rodziców dzieci upośledzonych taki scenariusz jest sprzeczny z prawdopodobnym przedłużeniem roli rodzicielskiej opieki w dorosłość dziecka. Z tego powodu zalecamy rodzicom kontaktowanie się z organizacjami, które mogą zaoferować pomoc i porady podczas rozwiązywania tych problemów. National Autistic Society publikuje listę placówek

przeznaczonych specjalnie dla nastolatków i dorosłych z autyzmem. Niektóre są prowadzone przez The National Society, a inne przez lokalne stowarzyszenia autystyczne. Ponadto NAS zapewnia obszerną listę organizacji, które prowadzą ośrodki dla osób z trudnościami w uczeniu się, które przyjmują również mieszkańców z autyzmem. Wiele z nich to zarejestrowane organizacje charytatywne. Lokalne fundusze można otrzymać na praktyki w społecznościach prowadzonych przez organizacje wolontariackie lub niezależne firmy. Jednak NAS nie monitoruje tych placówek i dlatego nie może polecać rodzinom żadnych konkretnych organizacji. Decyzje podejmowane przez rodziców dotyczące przyszłości starszych dzieci będą odzwierciedlać ich osobistą sytuację i filozofię, a także dostępność udogodnień i zasobów. To, co jest słuszne lub akceptowalne dla niektórych rodziców, może być zupełnie nie do przyjęcia i całkowicie sprzeczne z poglądami i uczuciami innych. Dla jednych możliwy jest kompromis, dla innych nie. Niektórzy rodzice bardzo mocno czują, że chcą zatrzymać swoje dziecko w domu jak najdłużej. Inni cieszą się, że ich dziecko może opuścić dom i prowadzić oddzielne życie, gdy tylko nadarzy się taka okazja. Nie ma w tym nic dobrego ani złego, nie powinno też być poczucia winy lub porażki, jeśli rodzice zdecydują się nie trzymać dorosłego dziecka w domu. Zalecamy, aby rodzice byli otwarci i zaczęli rozważać opcje wcześniej niż później. Często istnieją listy oczekujących, a podanie nazwiska dziecka może zwiększyć jego szanse na rozważenie umieszczenia go w odpowiednim miejscu. Uważamy, że nie jest za wcześnie, aby konstruktywnie myśleć z wyprzedzeniem, kiedy dziecko ma około 13–14 lat. Wizyty w różnych placówkach, w których nie ma presji podejmowania decyzji, są często najlepszym sposobem oceny sytuacji, w której dana młoda osoba może być szczęśliwa i cieszyć się stylem życia, który rodzice uważają za odpowiedni do jego potrzeb. Dzieje się tak zwłaszcza w przypadku młodych ludzi zamierzających żyć we wspólnocie. Musimy przypomnieć czytelnikom, że dzieci z autyzmem są bardzo zmienne i dlatego wynik również będzie zmienny. Na dolnym końcu kontinuum autystycznego, które będzie obejmowało osoby, które nie tylko mają autyzm, ale również mają poważne trudności w uczeniu się, obraz będzie bardzo podobny do tych z poważnymi trudnościami w uczeniu się, które nie mają autyzmu. Takie osoby mogą wymagać opieki i wsparcia przez całe życie. Może to mieć miejsce w różnych miejscach, zarówno dziennych, jak i mieszkalnych. Niektóre z nich mogą być przeznaczone specjalnie dla osób z autyzmem i mają na celu radzenie sobie z problemami behawioralnymi związanymi z autyzmem u osób słabo funkcjonujących. Młodzi ludzie, którzy sobie z tym poradzą, mogą znaleźć miejsca w domach opieki społecznej, gdzie będą funkcjonować jako grupa z nadzorem i wsparciem. Oznacza to, że mogą żyć z dala od swoich rodzin, cieszyć się życiem towarzyskim i mieć celową rutynę codziennej obecności w ośrodku szkoleniowym lub zakładzie pracy chronionej. Bardziej zdolni młodzi ludzie z autyzmem mogą równie dobrze uczęszczać na kursy po 16 roku życia w szkołach wyższych lub wyższych. Kursy te są specjalnie skierowane do młodych ludzi ze specjalnymi potrzebami i będzie kładziony nacisk na nauczanie umiejętności życiowych. Program zajęć może obejmować samodzielne wyprawy zakupowe, gotowanie prostych posiłków, radzenie sobie z transportem, zdobywanie doświadczenia zawodowego i naukę zarządzania finansami na poziomie podstawowym. Istnieją również kursy stacjonarne, których treść jest bardzo podobna do opisanej przez nas. Celem jest promocja niezależności, a także wzmocnienie rozwoju społecznego i doświadczenia. Niestety, pomimo doskonałości tych kursów, student pod koniec swojego czasu może znaleźć się w zawieszeniu. Bez dalszych planów może znaleźć się z powrotem w domu z rodziną i praktycznie nie mieć perspektyw zatrudnienia. Im więcej dowiadujemy się o osobach z autyzmem, tym bardziej zdajemy sobie sprawę, że w tak zwanej „normalnej” populacji istnieją osoby z problemami społecznymi o charakterze autystycznym - „fenotyp” autyzmu. Mogą one być na tyle poważne, że osoba sama poczuje, że ma problemy, nie tylko w związku z życiem społecznym, ale także w miejscu pracy. Jest prawdopodobne, że inni będą uważać takich ludzi za szczególnie zuchwałych, dziwnych, ekscentrycznych i trudnych w utrzymaniu. Jeśli tak jest w przypadku osób, które należą do normalnej populacji, trudno się dziwić, że osoby z rozpoznaniem autyzmu nieuchronnie będą miały więcej problemów z testowaniem. Jakkolwiek życzliwi mogą być przełożeni i współpracownicy,

najzdolniejsi z autystycznej populacji, pomimo odpowiedniej inteligencji i nabycia wielu przydatnych umiejętności, mogą nie przetrwać w świecie zatrudnienia. Dlaczego pomimo tak kosztownego wkładu i pomimo nabycia tak wielu umiejętności, młody dorosły z autyzmem często nie potrafi przystosować się lub nie radzi sobie w prawdziwym świecie? Należy przyznać, że szczególnym problemem związanym z autyzmem - upośledzeniem społecznym - jest niezdolność, która jest zasadniczo szkodliwa dla znalezienia i utrzymania pracy. Na przykład zajęcie się rutyną może utrudniać pracę z innymi ludźmi. Brak umiejętności dostosowania się do zmian - pośpiechu, wykonania zadania, spojrzenia na sprawy z innego punktu widzenia - choć pozornie błahe czynniki, może łączyć się z innymi, tworząc rzeczywiste przeszkody na drodze do sukcesu. Niestety brakuje odpowiednich miejsc dla młodych ludzi z autyzmem, które pozwolą wykorzystać ich umiejętności podczas radzenia sobie i radzenia sobie z trudnościami. Jedną z wielu mocnych stron programu TEACCH w Północnej Karolinie jest skupienie się na przygotowaniu do pracy. Jednak ze względu na powiązania z przemysłem usługowym w Stanach Zjednoczonych nie jest łatwo przenieść jej etos do Wielkiej Brytanii. Niemniej jednak mamy nadzieję, że zwiększona oferta programów szkolenia umiejętności społecznych dla dzieci z autyzmem może zapewnić im umiejętności i strategie, które umożliwią im skuteczniejsze funkcjonowanie jako dorośli. Czasami najlepsze możliwe miejsca docelowe znajdują się w ustawieniach społeczności. Mogą to być społeczności wiejskie na obszarach wiejskich, ale mogą również znajdować się na obszarach miejskich mieszkalnych, gdzie zakwaterowanie i wsparcie zapewnia się w domu przystosowanym do tego celu. W takich społecznościach osoba z autyzmem może się rozwijać, a rodzice mogą to odczuwać jako młoda osoba ustanawia tam dom, ciężar odpowiedzialności zmniejsza się. Chociaż skupiliśmy się na niektórych negatywnych aspektach dorastania z autyzmem, istnieje wiele historii sukcesu dotyczących osób, które odniosły sukces i są w stanie wieść szczęśliwe, udane życie. Nieuchronnie będą to osoby dobrze funkcjonujące intelektualnie, ale pewną rolę odegrają czynniki osobowości, a także wspierające się rodziny i szkoły.

POSTSCRIPT - ALTERNATYWNE ZABIEGI I LECZENIA AUTYZMU?

Na wstępie musimy wyrazić skrajny sceptycyzm co do skuteczności któregośkolwiek z alternatywnych metod leczenia / terapii / kuracji, na które się natknęliśmy. Nie widzimy, że istnieje panaceum na tak zmienną chorobę, jak autyzm, który ma tak wiele różnych możliwych przyczyn. Oczywiście rozsądne jest przypuszczenie, że pewne podejścia mogą przynieść korzyści określonym dzieciom. Jednak oczekiwanie, że tak złożony i wieloaspektowy stan można wyleczyć za pomocą jednej metody lub leku, naprawdę nie ma sensu. Rodzice nowo zdiagnozowanych dzieci z autyzmem są w bardzo trudnej sytuacji. Faktem jest, że bardzo niewielu rzeczywiście otrzymuje specjalistyczne wsparcie, a zazwyczaj scenariusz zakłada, że diagnoza (jeśli mają szczęście), a następnie „pozwala się z tym pogodzić”, jak często mówią rodzice. Nic dziwnego, że padają ofiarą jakiegokolwiek obietnicy złagodzenia lub wyleczenia, zwłaszcza gdy donoszą o tym media. Potrzebne jest coś, co wypełni próżnię, nada im poczucie celu i pozwoli mieć nadzieję. Ogólnie rzecz biorąc, ci, którzy promują alternatywne podejście, mają dobre intencje, ale zazwyczaj charakteryzują się zapałem w promowaniu ich przesłania i zachęcaniu rodziców do zorganizowania krucjaty w imieniu swojego dziecka. Czasami potrzeby dziecka wydają się być podporządkowane krucjacie, która może przejąć kontrolę i stać się dominującym elementem w życiu rodziny. Ubolewamy nad tymi, którzy wykorzystują rodziców w stanie udręki, promując swoje poglądy z nieumiarkowaną gorliwością. Promowanie lekarstwa, zwykle za znaczną opłatą, bez popierania obiektywnych faktów i liczb (zamiast anegdot) nie jest wystarczające. Również ich upieranie się, że „autystyczny establishment” jest skierowany przeciwko nim, nie jest właściwą odpowiedzią na krytykę. National Autistic Society jest bardzo zaangażowane w ocenę badań i rozwoju w tej dziedzinie, a te, które okazały się wartościowe, są włączane do nauczania i terapii. (Na przykład podejście TEACCH) O ile roszczenia dotyczące skutecznego leczenia nie są poparte obiektywnymi dowodami, rodzice i specjaliści powinni nadal pozostawać sceptyczni i ostrożni. Często mówi się, że

wprowadzenie nowego reżimu, czy to szkoły, narkotyków czy diety, przyniosło znaczną poprawę. Jednak, chociaż takie tryby nie są rzadkością, niekoniecznie są trwałe w dłuższej perspektywie. Obecnie istnieje zainteresowanie zastosowaniem hormonu sekretyny jako możliwego leku na autyzm. Dowiemy się kiedyś w przyszłości, czy to kolejna fałszywa nadzieja, czy też prawdziwy przełom przynajmniej dla części dzieci z tą chorobą. Zawsze będzie niewielki odsetek rodziców, którym nie można pomóc konwencjonalnymi metodami i którzy czują się zmuszeni do wypróbowania metod wykraczających poza to, co uważają za autystyczny establishment. Często to właśnie ten „establishment” postawił diagnozę autyzmu. Zrozumiałe jest, że uczucia smutku i złości tych rodziców są następnie kierowane na to ciało. To tak, jakby ktoś obwiniał posłańca niosącego złe wieści, a zatem wszelka pomoc, która jest oferowana, jest nie do przyjęcia. W ramach podejść alternatywnych mogą istnieć elementy, które są całkowicie rozsądne i rozsądne i rzeczywiście mogą zapewnić pewną poprawę niektórych aspektów autyzmu. Różni rodzice mają różne potrzeby w zakresie rodzaju i wysokości wsparcia, jakiego mogą wymagać. Jeśli przy pewnym podejściu czują się szczęśliwi i komfortowo, przyniesie im to korzyści, nawet jeśli nie przyniesie to wielkiej korzyści dziecku. Przez lata słyszeliśmy o dość niezwykłych twierdzeniach, najbardziej ekstremalnych, zebranych z Internetu przez rodziców i najwyraźniej traktowanych poważnie, dotyczących dziecka mieszkającego w środowisku bogatym w obornik w Arizonie! Promowano również pływanie z delfinami i terapię zwierzętami.

Ułatwiona komunikacja

Zaliczylibyśmy ułatwioną komunikację do tej samej grupy, w której wysuwano ekstrawaganckie twierdzenia, które po prostu nie miały sensu w kontekście autyzmu i wymagały dużej dozy naiwności. Strategia ta obejmowała pomocnika wspomagającego komunikację, który wspierał rękę lub palec osoby z poważnymi problemami z komunikacją, umożliwiając w ten sposób efektywniejsze korzystanie z pomocy. Skutkowało to często tworzeniem wysoce wyrafinowanych komentarzy, wyrażań i próśb, które uważano za dowód prawdziwych zdolności jednostki. W niektórych skrajnych przypadkach oskarżono opiekunów i rodziny o fizyczne i seksualne wykorzystywanie, co miało katastrofalne skutki. Ułatwiona komunikacja została bardzo dokładnie zbadana i wykazano, że jest nieważna. Wynik okazał się być wyrazem facylitatora, aczkolwiek na poziomie nieświadomym, a nie osoby z autyzmem. Proces ten można porównać do tablicy ouija. Ułatwiona komunikacja po raz pierwszy zwróciła naszą uwagę w połowie lat siedemdziesiątych i została wskrzeszona około dekady później. U szczytu popularności profesjonaliści, którzy wyrażali wątpliwości, byli bardzo dyskredytowani przez jego zwolenników.

Leki i witaminy

Odnieśliśmy się już do podawania niektórych witamin i leków wcześniej kiedy omówiliśmy przyczyny autyzmu. Żaden z tych programów nie okazał się skuteczny, pomimo wczesnego optymizmu. Ponadto alergię na niektóre pokarmy dostarczyły innego możliwego wyjaśnienia obecności autyzmu. Unikanie określonych pokarmów, takich jak czekolada, napoje gazowane, mleko i przetwory mleczne, a także takich dodatków, jak tartrazyna, spowodowało poprawę zachowania niektórych dzieci, ale nie wyleczyło tego stanu. Tartrazyna została powiązana z nadpobudliwością u dzieci, dlatego rodzice powinni wydać się rozsądnym, aby wyeliminować tę substancję z diety swoich dzieci. Temat dodatków i alergii jest całkiem słusznym obszarem niepokoju dla ogółu społeczeństwa i prawdopodobnie tak będzie nadal. Rodzicom dzieci z autyzmem należałoby dobrze radzić, aby w miarę możliwości wyeliminowali dodatki i zwrócili uwagę, czy epizody określonego zachowania można powiązać z określonymi pokarmami, a także z możliwymi czynnikami środowiskowymi.

Terapia wstrzymująca

Wspomnieliśmy również o terapii zorganizowanej, która kilka lat temu spotkała się z dużym rozgłosem w mediach. Prawdopodobnie za roszczeniami o poprawę u niektórych dzieci mógł wynikać fakt, że

podczas terapii utrzymywano dużą aktywność fizyczną, podczas gdy dziecko walczyło i szalało. Zbiegło się to z obserwacjami, że po energicznych ćwiczeniach fizycznych dzieci z autyzmem mają zwykle okresy spokojniejszego zachowania. Było więc możliwe, że sugestia Bernarda Rimlanda, że „terapia podtrzymująca nie przywraca więzi między matką a dzieckiem, ale raczej stymuluje produkcję endorfin w mózgu” była rozsądnym wyjaśnieniem. Endorfiny to naturalnie występujące substancje wytwarzane przez mózg i mające wpływ na kontrolowanie lęku. Po obejrzeniu materiału wideo z trzymywania terapii nie byłoby trudno zinterpretować ten proces jako formę nadużycia.

Higashi

Inne podejście, kładące nacisk na energiczne ćwiczenia, jako integralną część programu szkolnego, jest stosowane w nieżyjącej już Dr Kiyo Kitahary Higashi School w Bostonie w USA. Oryginalna szkoła Higashi została założona w Tokio w 1954 roku. W „terapii życia codziennego” praktykowanej w szkole Higashi kładzie się nacisk na zajęcia grupowe, a pod kierunkiem wyszkolonych nauczycieli dzieci z autyzmem poddawane są intensywnym ćwiczeniom fizycznym pod planować, nie pozwalając dziecku wpaść w jego autystyczne wzorce zachowania. Chociaż metoda ta jest ogólnie akceptowana pod względem ustrukturyzowanego programu, który może mieć bardzo pozytywny wpływ na zachowanie, nie odnosi się do zaburzeń społecznych i komunikacyjnych, które są nieodłączne dla tego stanu. Higashi przyciągnął wiele uwagi mediów, w wyniku czego niektórzy rodzice czują się zmuszeni zabrać swoje dzieci do szkoły w Bostonie, jednocześnie lekceważąc równie skuteczne, ale niedoceniane metody stosowane w specjalistycznych szkołach w Wielkiej Brytanii. (Niektórzy rodzice mogą zainteresować się, gdy dowiedzą się, że wkrótce zostanie otwarta szkoła Higashi w Wielkiej Brytanii).

Metoda opcji

Metoda opcji to podejście oparte na USA, które również wzbudziło zainteresowanie mediów i zostało przedstawione w bardzo pozytywnym świetle. Rodzice i dzieci spędzają dwa tygodnie w ośrodku w Massachusetts, przechodząc intensywną terapię / filozofię od wyszkolonego mentora, aby umożliwić rodzicom zaakceptowanie i cieszenie się dzieckiem takim, jakim jest. Chodzi o to, że po powrocie do domu zobowiązują się do 24-godzinnego zobowiązania wobec swojego dziecka. Wiąże się to z zespołem wolontariuszy i specjalnie przystosowaną salą. Kiedy kilka lat temu po raz pierwszy promowano metodę opcyjną, zachęcano rodziców, aby przejęli inicjatywę swojego dziecka i pozwolili mu inicjować działania - innymi słowy, aby je wzmocnić. Wydawało się to nie mieć większego sensu, ponieważ tak duża część czynności była niewłaściwa. Jednak obecnie wydaje się, że wprowadzono pewne zmiany i teraz rodzice otrzymują pomocne wskazówki dotyczące rozwijania zabawy z dzieckiem. Zwolennicy tego podejścia wysuwają jednak również ekstrawaganckie twierdzenia, które mogą wprowadzać w błąd rodziców - zwłaszcza tych, którzy zaprzeczają powadze lub rozmiarowi trudności swojego dziecka. Znane nam dziecko z poważnymi trudnościami w uczeniu się zostało zabrane do ośrodka, ale nie postępowało. Jednak jego rodzice są przekonani, że obietnica normalnego funkcjonowania za cztery lata, kiedy „zdecyduje się nie być autystą”, spełni się. Wydaje się, że stoi to w bezpośrednim konflikcie z rzekomą filozofią - akceptacji dziecka takim, jakim jest i cieszenia się nim. W wyniku odmowy przez rodziców spojrzenia poza tę obietnicę, dobro ich dziecka jest poważnie zagrożone, ponieważ kurczowo trzymają się fantazji, która ma niewiele wspólnego z dobrem ich syna.

Terapia integracji słuchowej

Wiele przesadzonych twierdzeń dotyczyło tego leczenia, a zwolennicy niejednoznacznie zaprzeczają, że promują go jako lekarstwo, ale twierdzą, że „wskaźnik skuteczności wynosi 80%”. Pochodzi z Francji i wykorzystuje maszynę zwaną „kinetronem”. Szkolenie trwa dwa tygodnie i składa się z dwóch półgodzinnych sesji odsłuchowych dwa razy dziennie. Celem jest ponowne wyszkolenie słuchu poprzez wykorzystanie przetworzonej muzyki. Nie ma badań potwierdzających teorię stojącą za tym

podejściem i nie ma dowodów na to, że wszystkie dzieci z autyzmem mają problemy z integracją słuchową. Nie ma kontaktu między organizatorami szkoleń a profesjonalistami pracującymi na co dzień z dziećmi. Znamy kilkoro dzieci, które przeszły to szkolenie i nie zaobserwowano żadnych zmian. Jesteśmy na tyle otwarci, aby wziąć pod uwagę, że jest możliwe, aby ta metoda pomogła osobom o skrajnej wrażliwości słuchowej. Jednak w żaden sposób nie stanowiłyby to lekarstwa na ich autyzm.

Terapia integracji sensorycznej

Jest to podejście stosowane głównie przez terapeutów zajęciowych i opracowane w Stanach Zjednoczonych przez dr Jean Ayres. Chociaż neurologia cytowana na poparcie tego typu interwencji jest wątpliwa, jeśli nie wątpliwa, uważa się, że w autyzmie rozwijający się mózg nie jest w stanie przypisać znaczenia doznaniom i zorganizować ich w spostrzeżenia, a ostatecznie w koncepcje. Uważa się, że stymulacja sensoryczna odgrywa zasadniczą rolę w rozwoju neuronów. Zabieg składa się z czynności obejmujących ośrodki równowagi, receptory skórne oraz receptory ścięgien, stawów i mięśni. Wiele dzieci z autyzmem ma problemy motoryczne; w istocie są jednymi z najczęściej towarzyszących trudności. Te problemy są często określane terminem „planowanie ruchowe”, co wpływa na umiejętności organizacyjne. Podczas gdy postrzegamy te trudności jako aspekt upośledzonej centralnej koherencji i funkcji wykonawczych, zwolennicy terapii integracji sensorycznej postrzegają towarzyszące zaburzenia społeczne jako wtórne i nazywają stan „dyspraksją”. Nie kwestionujemy istnienia dyspraksji jako zaburzenia, które może odnieść korzyści z terapii integracji sensorycznej. Rzeczywiście, jest możliwe, że u niektórych osób dyspraksja może współistnieć z autyzmem, ale nie należy mylić tych dwóch warunków. Nie jest więc zaskakujące, że chociaż znamy wiele dzieci z autyzmem, które otrzymały tę terapię, nie widzieliśmy dowodów na jej znaczenie dla upośledzeń społecznych, które są podstawowymi niepełnosprawnościami w tej chorobie.

Lovaas (modyfikacja zachowania)

Metody modyfikacji zachowania zostały po raz pierwszy zastosowane przez Lovaas w Stanach Zjednoczonych w latach 60-tych. W tamtych czasach stosowano dość skrajne metody kar, aby ograniczyć niewłaściwe lub samookaleczające zachowania. Potem wyszło z mody. Modyfikacja zachowania pojawiła się ponownie i stała się niezwykle popularna jako interwencja dla młodych dzieci w wieku przedszkolnym z autyzmem, ponieważ zapewnia pakiet opieki (przy znacznych kosztach) z obietnicą „wyzdrowienia” w czasie, gdy niewiele więcej jest prawdopodobnie będzie w ofercie. Z punktu widzenia rodziców ma o wiele więcej do zaoferowania niż zbiór poradników i obietnica recenzji. System nagród zastąpił etos kary. Nie ma wątpliwości, że metody te mogą być skuteczne w skupieniu uwagi dziecka i poprawie zachowania. Jednak przeniesienie tych umiejętności do innych ustawień może być prawdziwym problemem. Inny problem może się pojawić, gdy rodzice są tak zaabsorbowani metodą i intensywnym programem indywidualnym, że nie doceniają, gdy ich dziecko jest gotowe na szersze i mniej ustrukturyzowane zajęcia społeczne. Niektóre LEA zostały przekonane do finansowania programów Lovaas dla poszczególnych dzieci, ponieważ przekonano ich, że interwencja umożliwi dziecku przejście do głównego nurtu edukacji po dwóch latach leczenia, a następnie nie będzie już wymagać zasobów specjalnych. Jest to zarówno nierealne, jak i uproszczone. Etos programu Lovaas nie pasuje łatwo do aktualnych wyników badań dotyczących natury autyzmu i w dużej mierze marginalizuje poznawczą naturę tego schorzenia. W kontekście podejść behawioralnych należy wspomnieć o terapii awersyjnej w przypadku dzieci przejawiających bardzo poważne problemy behawioralne, takie jak samookaleczenie i poważna agresja. Był częściej praktykowany w Stanach Zjednoczonych niż w Wielkiej Brytanii. Polega na zastosowaniu nieprzyjemnego bodźca w celu ograniczenia niepożądanych zachowań. Stosowanie takich metod byłoby dla większości ludzi odrażające, a ich stosowanie mogłoby zostać uznane za nieetyczne. Ponadto istnieje niewiele dowodów na długoterminową poprawę w przypadku zawieszenia terapii.

Psychoterapia / terapia rodzinna

Nierzadko zdarza się, że trudności lepiej funkcjonujących dzieci z autyzmem pozostają nierozpoznane i zamiast tego są postrzegane w kategoriach zaburzeń emocjonalnych i / lub złego zarządzania rodzicami. Z tego powodu niektóre z tych dzieci i ich rodziny są kierowane na terapię rodzinną lub dziecko jest widziane przez psychoterapeutę i może zostać przepisane leczenie. Czasami programy lecznicze są oferowane, ponieważ autyzm nie jest rozpoznawany. Ale w niektórych przypadkach psychoterapia jest oferowana na podstawie tego, że autyzm ma podłoże emocjonalne. Jeśli chodzi o terapię rodzinną, wydaje nam się, że brak rozpoznania prawdziwej natury trudności dziecka niewiele robi, aby wzbudzić zaufanie do tego podejścia wśród osób, które doświadczyły choroby. Nie uważamy też, że warto dać rodzicom wyobrażenie, że problemy ich dziecka są spowodowane złym zarządzaniem, a nie stanem biologicznym. Trzeba jednak powiedzieć, że gdy stan jest prawidłowo zdiagnozowany, cała rodzina może skorzystać na dyskusji o tym, jak najlepiej radzić sobie z osobą z autyzmem, a takie podejście może być wtedy bardzo pomocne i konstruktywne. Na przestrzeni lat spotkaliśmy niewielką liczbę dzieci z autyzmem poddawanych psychoterapii. W niektórych z tych przypadków autyzm nie został zdiagnozowany, podczas gdy w innych został uznany, ale terapeuta uważał, że można go leczyć za pomocą tego podejścia. Można by spierać się w nieskończoność i bez rozstrzygnięcia o tym, czy program edukacji i zarządzania dzieckiem w szkole przyniósł poprawę, czy też twierdzenia psychoterapeuty miały jakąkolwiek treść. Uwagi możemy zgłaszać jedynie na podstawie własnego doświadczenia w poszczególnych przypadkach. Sugerują one, że psychoterapia nie jest właściwym sposobem leczenia autyzmu, a twierdzenia o jej skuteczności odzwierciedlają optymizm w umyśle terapeuty, a nie faktyczne dowody u dziecka. Zbyt łatwo jest rzutować myśli i uczucia na dziecko, które ma poważnie ograniczoną komunikację aby dokonywać interpretacji anomalnego zachowania w oparciu o teorię analityczną. Inteligentni, werbalni dorośli z autyzmem wyrazili silne poczucie dezaprobaty co do znaczenia psychoterapii dla ich stanu i nieodłącznych problemów. Godne ubolewania jest to, że znaczna liczba profesjonalistów zajmujących się małymi dziećmi nadal nie rozpoznaje autyzmu lub rozpoznaje go tylko w jego najbardziej klasycznej postaci. Rodzice muszą wtedy znaleźć odpowiedzi dla siebie, a także sposoby i środki pomocy dziecku. Nawet tam, gdzie istnieją dobre usługi diagnostyczne, może zabraknąć zasobów zarówno zdrowotnych, jak i edukacyjnych, dlatego nieuniknione jest, że alternatywne podejścia wypełnią tę lukę. Wielu rodziców, nawet na obszarze o stosunkowo dobrej świadomości i zapewnieniu, powiedziało: „W porządku, wiemy, że nasz 2-latek ma autyzm, ale co teraz?” W niektórych regionach Wielkiej Brytanii inicjatywy „natychmiastowej reakcji” przyniosły została utworzona, aby wspierać rodziców od momentu postawienia diagnozy. W innych obszarach podobne usługi świadczą doskonale „zespoły informacyjne” ze specjalistami w dziedzinie autyzmu. Niestety, te obszary doskonałości znacznie przewyższają liczebnie obszary, w których rodzice nie otrzymują nic lub są kierowani do usług niespecjalistycznych, które i tak są już przeciążone długimi listami oczekujących. LEA staje się coraz bardziej świadoma potrzeby zapewnienia specjalistycznej opieki, choćby po to, by powstrzymać kolejne, często nierealistyczne żądania, wysuwane przez niektórych rodziców za pośrednictwem trybunałów i sądów. Niemniej jednak, dopóki spójne i odpowiednie świadczenia nie będą szerzej dostępne, zachęcamy rodziców do zadawania pytań przed podjęciem jakiegokolwiek tak zwanego wyleczenia lub leczenia, które nie jest oparte na realistycznej ocenie ogólnego funkcjonowania dziecka. National Autistic Society publikuje regularnie aktualizowany i obszerny przewodnik po niektórych z wielu różnorodnych podejść, które są stosowane lub związane z edukacją i opieką nad dziećmi i dorosłymi z autyzmem.