

Czym jest zespół Aspergera i autyzm wysokofunkcjonujący?

Joseph zawsze wydawał się genialnym dzieckiem. Zaczął mówić jeszcze przed pierwszymi urodzinami, znacznie wcześniej niż jego starsza siostra i brat. Wyrażał się w sposób dorosły i zawsze był bardzo uprzejmy. Kiedy na przykład jego matka zaproponowała, że kupi mu przekąskę w kinie, Joseph odpowiedział: „Nie, dziękuję, M&M’sy nie są moim ulubionym sposobem na przekąskę”. Bardzo wcześnie zainteresował się literami i w wieku 18 miesięcy potrafił już wyrecytować cały alfabet. Nauczył się czytać przed trzecimi urodzinami. Josepha nie interesowały zbyt typowe zabawki, takie jak piłki i rowerki, zamiast tego wolał to, co jego dumni rodzice uważali za „dorosłe” zajęcia, takie jak geografia i nauki ścisłe. Od drugiego roku życia spędzał wiele godzin leżąc na podłodze w salonie i przeglądając mapy w rodzinnym atlasie świata. W wieku 5 lat potrafił nazwać dowolne miejsce na świecie na podstawie opisu jego położenia geograficznego („Jakie jest najbardziej wysunięte na północ nadmorskie miasto w Brazylii?”). Tak jak podejrzewali jego rodzice, Joseph jest genialny. Ma także zespół Aspergera. Dziewięcioletni Seth grał w gry wideo w pokoju rodzinnym, podczas gdy jego matka krzątała się po domu, sprząając dla gości, którzy wkrótce mieli przybyć. Kiedy wspinała się po drabinie w salonie, aby wymienić żarówkę, straciła równowagę i upadła do tyłu. Kiedy leżała na podłodze, ciężko łapiąc oddech, Seth przeszedł obok niej w drodze do kuchni po przekąskę, stanął nad nią i powiedział „Cześć, mamó”. Seth ma autyzm wysokofunkcjonujący. Clint wkrótce skończy 30 lat. Ukończył studia inżynierskie, mieszka w mieszkaniu w ładnej części miasta, niedawno kupił używany samochód i lubi chodzić do kina. Niepokoi go jednak trudność w znalezieniu i utrzymaniu pracy. Raz po raz przeżycia są sfrustrowani jego wolnym tempem pracy i trudnościami w dogadywaniu się ze współpracownikami. Clint skupia się na szczegółach i trudno mu wyznaczyć cele, które ostatecznie doprowadzą do ukończenia projektów. Po zakończeniu sezonowej pracy przy sprząaniu pokoi hotelowych w ośrodku narciarskim mówi potencjalnym pracodawcom, że „został zwolniony”, nie zdając sobie sprawy, że dla większości ludzi termin ten oznacza „zwolniony”. Od miesięcy nie mogą znaleźć pracy, udaje się do doradcy zawodowego, który sugeruje ocenę psychologiczną. Badania wykazały, że Clint cierpi na wysokofunkcjonujący autyzm, który nigdy nie został zdiagnozowany. Lauren jest nastolatką o wyglądzie modelki. Mimo to nie ma przyjaciół i nie wydaje się szczególnie zainteresowana ich posiadaniem. W wieku 17 lat nadal kocha lalki Barbie i kolekcjonuje każdy nowy model i strój, który pojawia się na rynku. W szkole Lauren często sprawia wrażenie, jakby marzyła; kiedy klasie wydawane są wskazówki, ona nie reaguje, siedzi, uśmiechając się i od czasu do czasu rozmawiając cicho do siebie. Mimo to jest piątkową uczennicą, która wyróżnia się w matematyce i fizyce. Kiedy inne dzieci witają ją na korytarzach, czasami tego nie zauważa, a innym razem odwraca wzrok, mamrocząc szybkie „Cześć”. Teraz szkolny psycholog wspomniął rodzicom Lauren, że może cierpieć na wysokofunkcjonujący autyzm lub zespół Aspergera. Jak ich piękna, idealna córka mogła mieć coś w rodzaju autyzmu? zastanawiają się jej zrozpaczeni rodzice. A czym do cholery jest zespół Aspergera? Joseph, Seth, Clint i Lauren cierpią na to, co lekarze nazywają obecnie wysokofunkcjonującymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jeśli Twoje dziecko jest w jakikolwiek sposób do nich podobne, być może słyszałeś nazwy schorzeń mieszczących się w spektrum autyzmu: autyzm wysokofunkcjonujący i zespół Aspergera. I prawdopodobnie masz na ich temat milion pytań, tak jak rodzice Lauren: Jakie są te schorzenia? Jaka jest różnica między nimi? Co je powoduje? Jak moje wyjątkowe i interesujące dziecko, które ma tak wiele mocnych stron, może mieć również takie trudności? Jaka przyszłość przyniesie jemu lub jej i nam? Ta książka odpowie na te i wiele innych pytań. W tym rozdziale definiujemy kilka ważnych terminów, które pomogą Ci zdecydować, czy ta książka jest dla Ciebie istotna i czy może pomóc osobie w Twoim życiu, która ma podobne mocne strony i podobne wyzwania. Powiemy Ci również, co wiemy o tym, kto cierpi na te zaburzenia i co przyszłość może przynieść tym dzieciom i ich rodzinom. Słowo „autyzm” powstało od greckiego słowa autos, oznaczającego „ja”. Termin ten został po raz pierwszy użyty do opisu zachowania w 1943 roku przez Leo Kanner, psychiatrę dziecięcego na Uniwersytecie Johna

Hopkinsa w Baltimore. W swoim przełomowym artykule dr Kanner opisał 11 dzieci, które wykazywały niewielkie zainteresowanie innymi ludźmi, nalegały na rutynę i wykazywały niezwykle ruchy ciała, takie jak trzepotanie rękami. Wiele dzieci umiało mówić: niektóre potrafiły nazwać rzeczy w swoim otoczeniu, inne mogły liczyć lub mówić alfabet, a jeszcze inne recytowały z pamięci całe książki, słowo po słowie. Jednak rzadko używali mowy do komunikowania się z innymi. Oprócz nietypowych zachowań dzieci miały różnorodne problemy z nauką. Przez wiele lat po wstępnym opisie dr Kanner autyzm diagnozowano tylko u dzieci, których zachowanie było bardzo podobne pod względem typu i nasilenia do tych w pierwotnych przypadkach. Powoli jednak zaczęliśmy zdawać sobie sprawę, że autyzm ma wiele twarzy i można go spotkać u dzieci z dobrymi umiejętnościami komunikacyjnymi, które mają normalną inteligencję, które mają niewiele problemów z nauką i które wykazują łagodniejsze wersje zachowań opisanych przez dr Kanner. To są tak zwane jednostki wysokofunkcjonujące; termin ten jest definiowany na różne sposoby, ale ogólnie oznacza normalną inteligencję i dość dobrą znajomość języka. Obecnie wiemy, że autyzm nie jest wąsko zdefiniowanym schorzeniem, ale raczej spektrum o różnym nasileniu, od klasycznego obrazu opisanego przez Leo Kanner do łagodniejszych wariantów związanych z dobrymi umiejętnościami językowymi i poznawczymi (myśleniem). Z tego powodu używamy obecnie terminu „zaburzenia ze spektrum autyzmu”. Tematem tej książki są wysokofunkcjonujące zaburzenia ze spektrum autyzmu. Dobre umiejętności językowe i poznawcze oznaczają, że wiele dzieci z tymi zaburzeniami, np. Joseph i Lauren, radzi sobie dobrze w szkole i często dobrze dogaduje się z dorosłymi. Ale pod innymi względami niezwykle zachowania Józefa utrudniają mu życie. Intensywne zainteresowania Józefa często zakłócają funkcjonowanie rodziny; jego rodzice często nie są w stanie go przekonać, aby porzucił projekty naukowe i skorzystał z łazienki lub przyszedł do stołu. Podczas niedawnej wycieczki do Disneylandu nalegał, aby zabrać ze sobą swój globus, który trzeba było przewozić po całym parku w wózku dziecięcym. Profesorska mowa Josepha wyróżnia go na tle rówieśników, którzy uwielbiają dokuczać mu i nigdy nie przyjmują jego zaproszeń do zabawy. Joseph zaczął wypowiadać się negatywnie na swój temat („jestem maniakiem”), a jego rodzice martwią się depresją. Z drugiej strony Lauren nie przeszkadza fakt, że jest praktycznie pozbawiona przyjaciół, ale jej rodzice są głęboko zasmuceni jej izolacją społeczną i życiem, za którym tęskni. Matka kupiła jej sukienkę na bal gimnazjalny, ale Lauren odmówiła pójścia; jej matka spędziła wieczór płacząc. Clint z pewnością ma inteligencję niezbędną do odniesienia sukcesu, ale jego niezręczność społeczna i bezceremonialne uwagi pod adresem współpracowników („Po prostu rusz tyłek i zrób to”) oznaczają, że nigdy nie pozostawał w pracy dłużej niż kilka tygodni. Jego zatrudnienie jest również niepełne: pomimo dyplomu inżyniera Clint pracował na różnych stanowiskach pracy fizycznej i jako sprzedawca w sklepie. Seth ilustruje jeden z najdalej sięgających problemów osób z wysokofunkcjonującymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu: trudności w nawiązywaniu bliskich, empatycznych relacji, które w pewnym sensie stanowią esencję naszego człowieczeństwa. Dopóki u syna nie zdiagnozowano wysokofunkcjonującego autyzmu, matka Setha była przekonana, że w jakiś sposób głęboko uszkodziła syna, powodując brak szacunku dla innych i ich uczuć. Kiedy był młody, Seth mówił tak głośno i zachowywał się tak niewłaściwie w restauracjach (na przykład zdejmując z talerzy innych potraw, które mu smakowały), że często proszono rodzinę o opuszczenie lokalu. Matka Setha pamięta, jak współczuła sąsiadce, której córka poruszała się na wózku inwalidzkim, w związku z ograniczeniami, jakie ich dzieci nakładały na rodziny. Sąsiadka wymieniła kilka rzeczy, których jej rodzina nie może robić, na przykład wspólne spacerować, a następnie zapytała ze zdumieniem: „Czego nie możesz robić?” A matka Setha, zaskoczona, powiedziała: „No cóż, nic nie możemy zrobić! Zachowanie Setha jest tak aktywne i nieodpowiednie w miejscach publicznych, ale wydaje się tak normalne, że wszyscy rzucają nam okropne spojrzenia. To dla nas po prostu zbyt trudne, zwłaszcza dla rodzeństwa Setha. Schorzenia te odbijają się nie tylko na osobach, które je mają, ale także na ich rodzinach. Mniej więcej w tym samym czasie, gdy naukowcy zaczęli zdawać sobie sprawę, że istnieje coś takiego jak autyzm wysokofunkcjonujący, dr Lorna Wing, wybitna brytyjska badaczka z

Instituto Psychiatrii w Londynie, zwróciła uwagę Anglików na coś, co nazywa się zespołem Aspergera. -mówiący świat. Dr Hans Asperger, austriacki pediatra, po raz pierwszy opisał zespół Aspergera w 1944 roku, najwyraźniej nie mając żadnej wiedzy o pracy Leo Kanner. Ponieważ artykuł Aspergera został napisany w języku niemieckim i opublikowany podczas II wojny światowej, nie cieszył się dużą popularnością. Do czasu opublikowania artykułu dr Winga w 1981 r. schorzenie to pozostawało praktycznie nieznanie w Stanach Zjednoczonych i innych krajach niemieckojęzycznych. W swoim artykule dr Wing podsumowała oryginalną publikację dotyczącą Aspergera, ale zauważyła także podobieństwa między zespołem Aspergera a autyzmem, po raz pierwszy stawiając pytanie, które wciąż jest aktualne: czy zespół Aspergera i autyzm to to samo schorzenie, czy też dwa odrębne zaburzenia? Ponieważ zespół Aspergera ma w pewnym sensie dopiero 20 lat, zebrano na jego temat stosunkowo niewielką ilość wiarygodnych danych naukowych. Jak dotąd badania wykazały niewiele różnic między zespołem Aspergera a autyzmem wysokofunkcjonującym. Nie oznacza to, że nie ma różnic między tymi dwoma zaburzeniami – chociaż jest to przedmiotem ciągłej debaty. Istnieje na przykład profil uczenia się, czasami powiązany z zespołem Aspergera, który może występować rzadziej w przypadku wysokofunkcjonującego autyzmu. Dla rodziców dzieci, które mogą cierpieć na jeden z tych problemów, ważne jest to, że te dwie choroby stwarzają wiele takich samych problemów i że podobne metody leczenia wydają się pomagać w obu zaburzeniach. Badania sugerują, że to, co napisano na temat wysokofunkcjonującego autyzmu (HFA), ma zastosowanie w przypadku zespołu Aspergera (ZA), zatem praktyczne wskazówki zawarte w tej książce pomogą osobom cierpiącym na którąkolwiek z tych chorób. W rzeczywistości będziemy używać w tej książce terminu AS-HFA, aby uwzględnić oba schorzenia, ale wyjaśnimy, kiedy jakkolwiek informacja jest szczególnie istotna tylko dla jednej lub drugiej diagnozy. Niestety nie oznacza to, że lekarz Twojego dziecka będzie używał tego samego terminu, którego używamy my. Ponieważ nadal istnieje wiele zawodowych sporów co do tego, jak autyzm, autyzm wysokofunkcjonujący, zespół Aspergera i zaburzenia ze spektrum autyzmu pasują do siebie, lekarz oceniający Twoje dziecko może używać kilku terminów. Co komplikuje sprawę, niektórzy lekarze nie zgodzą się z naszym poglądem, że wysokofunkcjonujący autyzm i zespół Aspergera są podobne. Aby jeszcze bardziej zagmatwać sprawę, istnieje również schorzenie zwane wszechobecnymi zaburzeniami rozwoju, które nie jest określone inaczej (w skrócie PDDNOS) – coś w rodzaju chwytliwej etykiety dla dzieci, które wykazują pewne cechy autyzmu lub zespołu Aspergera, ale nie mogą być dobrze dopasowane w którekolwiek gniazdo. Jako rodzic będziesz chciał mieć pewność, że Twoje dziecko otrzyma jak najtrafniejszą diagnozę, jednak w przypadku tych zaburzeń musisz mieć świadomość, że precyzja może nam jeszcze przez jakiś czas umykać. Ważne jest, abyś miała pewność, że obraz Twojego dziecka, jaki masz, pokrywa się z obrazem przedstawianym przez lekarza Twojego dziecka oraz, niezależnie od etykiety, że sugerowane metody leczenia odpowiadają słabym i mocnym stronom Twojego dziecka. Jeśli mieszkasz z osobą z zespołem Aspergera lub autyzmem wysokofunkcjonującym, prawdopodobnie nie zauważyłbyś wielu różnic między stanami z dnia na dzień lub z chwili na chwilę. W rzeczywistości, jak przeczytasz w rozdziale 2, podstawowa różnica między tymi dwoma schorzeniami polega na zachowaniu dzieci przed ukończeniem 3. roku życia. Różnicę tę może wykryć lekarz, który dokładnie przeprowadzi wywiad dotyczący wczesnego rozwoju Twojego dziecka, ale lekarzowi, który obserwuje Twoje dziecko tylko przez chwilę, zwłaszcza jeśli jest w wieku szkolnym lub starszym, trudno będzie to stwierdzić. Zespół Aspergera wynikający z wysokofunkcjonującego autyzmu w większym stopniu niż mógłby to zrobić laik.

Jak wyglądają wysokofunkcjonujące zaburzenia ze spektrum autyzmu

Nikt nie będzie ukazywał wszystkich cech charakteryzujących te zaburzenia; niektóre osoby mogą wykazywać tylko kilka. Tak jak nie ma dwóch osób nieautystycznych, nawet identycznych bliźniaków, które są całkowicie takie same, tak nie ma dwóch osób z zespołem Aspergera lub wysokofunkcjonującym autyzmem, które zachowują się dokładnie w ten sam sposób. Wszyscy jednak

mają pewne trudności w interakcjach z innymi ludźmi i mają pewne dziwne lub powtarzalne zachowania.

Problemy z interakcją społeczną: aktywne, ale dziwne

Istotą AS-HFA są trudności w interakcjach społecznych, chociaż rzadko pojawiają się uderzające upośledzenia społeczne charakterystyczne dla bardziej klasycznego autyzmu, takie jak skrajne oddalenie i uporczywe unikanie innych. Niektóre dzieci, jak Lauren, nie robią nic, co w ich mocy, aby rozpocząć rozmowę lub wejść w interakcję z innymi, ale reagują, gdy inni ludzie się do nich zbliżają. Inne osoby wykazują zainteresowanie ludźmi i cieszą się z ich towarzystwa; mogą nawet chcieć dołączyć do grup i nawiązać przyjaźnie. Jednak ich zdolność do skutecznego działania jest ograniczona przez trudności w wiedzy, co zrobić lub powiedzieć w sytuacjach społecznych. Mogą czuć się niezręcznie i niepewnie podczas interakcji. Mogą sprawiać wrażenie, że nie są zainteresowani osobą, z którą rozmawiają, ponieważ nie przestrzegają „zasad” interakcji społecznych. Większość z nas naturalnie wie, że powinniśmy patrzeć na osobę, z którą rozmawiamy, uśmiechać się i od czasu do czasu kiwać głową, aby dać znać, że zwracamy na nią uwagę. Wydaje się jednak, że osoby z AS-HFA nie doceniają tych niepisanych zasad zaangażowania społecznego. Ich zachowanie w miejscach publicznych może czasami być niewłaściwe lub zawstydzające, gdy oprócz tego, że nie korzystają z tych subtelności, naruszają jasne konwencje społeczne, takie jak zachowywanie pewnych opinii dla siebie lub powstrzymywanie się od zadawania zbyt osobistych pytań. Rzeczywiście może być prawdą, że ramiona Twojego sąsiada wyglądają jak „tłusta kielbasa”, ale tę informację najlepiej zachować dla siebie. Osoby z wysokofunkcjonującym autyzmem lub zespołem Aspergera często wydają się nie rozumieć uczuć i punktów widzenia innych osób, co jeszcze bardziej utrudnia ich interakcje społeczne. Często te zdolności, naturalne dla reszty z nas, są opóźnione lub w ogóle się nie rozwijają. Empatia zwykle pojawia się w dzieciństwie, kiedy małe dzieci zaczynają wykazywać zainteresowanie uczuciami innych i troskę o nie. Nierzadko w placówkach opieki dziennej można zobaczyć, jak dzieci wpadają w pełne współczucie zawodzenie, gdy inne niemowlę płacze, lub gdy małe dzieci przynoszą zabawkę lub osobę dorosłą płaczącemu dziecku, próbując pocieszyć swojego rówieśnika. Przedszkolaki są zafascynowane nastrojami innych i często opowiadają o tym, że ich przyjaciele są źli lub smutni. W swojej udanej zabawie małe dzieci odgrywają sceny, w których bohaterowie są chorzy lub zdenerwowani, zmagając się ze zrozumieniem takich stanów i tym, jak na nie zareagować. Dla kontrastu, większość dzieci z AS-HFA ma zasadniczą trudność w docenianiu emocji innych (a być może także własnych). Jak mogła zaświadczyć matka Setha, wiele dzieci nawet nie zauważa, kiedy rodzice, rodzeństwo lub inne dzieci są ranne, chore lub smutne, a nawet jeśli to robią, rzadko oferują pocieszenie. Mogą też strasznie źle zrozumieć uczucia innych. Jeden z chłopców wybuchnął śmiechem, gdy jego ojciec spadł ze schodów, rozrywając więzadła w kostce. Kiedy przerażona matka zapytała, dlaczego się śmieje, wyjaśnił: „Tata skacze i robi śmieszne miny jak klaun”. Clint opisał interakcję ze współpracownikiem, który zrobił „dziwną minę” po opowiedzeniu dowcipu. Nie myślał o tym zbyt wiele aż do chwili, gdy zobaczył obraz przedstawiający kobietę o dokładnie takim samym wyrazie twarzy. Pokazał obraz matce i zapytał, jak się czuje. Powiedziała: „Myślę, że obrażona”. Od tego czasu Clint czuje się źle, że obraził swojego współpracownika, ale mówi: „Jeśli ktoś sugeruje coś twarzą lub ciałem, nie będąc bezpośrednio, po prostu nie mogę tego pojąć”. Zaczął studiować sztukę w nadziei, że pomoże mu to lepiej zrozumieć ludzi. Chociaż często nawiązują ciepłe, pełne miłości relacje i bezpieczne więzi z rodzicami, rodzeństwem i wyrozumiałymi dorosłymi, większość osób z AS-HFA, jeśli nie wszystkie, ma trudności w kontaktach z rówieśnikami w przybliżeniu w tym samym wieku. Niektóre dzieci są wyśmiewane lub zastraszone, inne są przez nie ignorowane, a jeszcze inne, jak Lauren, wydają się całkowicie zadowolone bez przyjaciół. Kilko dzieci nawiązuje przyjaźnie wokół wspólnych zainteresowań (takich jak gry wideo), ale rzadko grają razem w cokolwiek innego, a interakcja kończy się po zakończeniu zajęć. Zwykle niewiele jest dzielenia się sekretami i polegania na sobie nawzajem w

zakresie wsparcia, które zwykle rozwija się między przyjaciółmi w środkowym okresie dzieciństwa. Wiele dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zgłasza poczucie samotności i izolacji społecznej z powodu trudności z rówieśnikami. Czują się zranieni przez dokuczanie i często nie są świadomi swojego niezwykłego zachowania lub reakcji społecznych, które mogą przyczynić się do tej sytuacji. W późniejszym dzieciństwie lub w okresie dojrzewania często boleśnie uświadamiają sobie różnice w stosunku do innych i niezdolność do zrozumienia podstaw interakcji, które inni osiągnęli w sposób naturalny. Pewna nastolatka stwierdziła: „Wiem, że powinnam patrzeć ludziom w oczy — rodzice ciągle mi o tym przypominają — ale nie pomaga mi to zrozumieć, co myślą i czują, więc po prostu tego nie robię”. Może to prowadzić do niskiej samooceny i niskiej pewności siebie, co w efekcie tworzy błędne koło, utrwalając problemy. Kiedy dziecko traci nadzieję na sukces społeczny, rezygnuje z prób interakcji z innymi. To tylko zwiększa izolację społeczną, co może jeszcze bardziej spotęgować niezręczność lub wręcz dziwaczność zachowań społecznych dziecka. W najbardziej skrajnych przypadkach cykl może prowadzić do poważnych napadów depresji wymagających leczenia.

Kilka kluczowych terminów i ich znaczenie

całościowe zaburzenia rozwojowe (PDD): grupa zaburzeń charakteryzujących się opóźnionym lub nieprawidłowym rozwojem w wielu („wszechobecnym”) aspektach rozwoju: społecznych, komunikacyjnych, behawioralnych, poznawczych, a czasem nawet zdolności motorycznych. Termin ten jest synonimem zaburzeń ze spektrum autyzmu.

całościowe zaburzenie rozwoju nieokreślone inaczej (PDDNOS): dziecko wykazuje pewne zachowania autystyczne, ale nie spełnia definicji autyzmu wysokofunkcjonującego ani zespołu Aspergera.

autyzm: najczęstszy i typowy z PDD, o różnym nasileniu, od osób bardzo upośledzonych (niewerbalnych, całkowicie powściągliwych i bardzo powtarzalnych) do tych, które są tylko nieznacznie niezdarne społecznie, mają nieco nietypowy styl konwersacji i mają specjalne zainteresowania.

wysokofunkcjonujący: posiadający normalną inteligencję i dość dobrą znajomość języka. Do wysokofunkcjonujących zaburzeń ze spektrum autyzmu zalicza się: Autyzm wysokofunkcjonujący: Dziecko pasuje do definicji autyzmu, ale ma normalne zdolności poznawcze i zdolności uczenia się. Dziecko mogło początkowo mieć trudności z przyswajaniem języka, ale ostatecznie było w stanie mówić na poziomie zbliżonym do tego, czego oczekuje się od jego wieku.

Zespół Aspergera: Dziecko jest podobne do dzieci z wysokofunkcjonującym autyzmem, ale ma mniej objawów i ma niewielkie lub żadne trudności z rozwojem języka w normalnym wieku.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu dotyczą do 0,6% populacji, a od dwóch trzecich do trzech czwartych tych dzieci wydaje się dobrze funkcjonować.

Komunikacja: wymowna, ale nieartykułowana

Oprócz trudności społecznych, zaburzenia ze spektrum autyzmu zwykle wiążą się z problemami komunikacyjnymi. Tak naprawdę najbardziej rzucającą się w oczy cechą klasycznego autyzmu, przynajmniej w opinii większości ludzi, jest niemożność mówienia. Mniej zrozumiany jest fakt, że nawet osoby z zespołem Aspergera i wysokofunkcjonującym autyzmem doświadczają pewnych trudności w komunikacji. Okazuje się, że jest to jedna z najbardziej zagmatwanych części układanki diagnostycznej i często prowadzi do błędnych diagnoz, gdy dziecko jest małe. Być może w pewnym momencie życia Twojego dziecka wskazano Ci możliwość autyzmu, ale została ona „wykluczona” lub później powiedziano Ci, że dziecko nie może być autystyczne, ponieważ dziecko tak dobrze mówi. Rzeczywiście, częścią definicji zespołu Aspergera jest to, że język powinien być płynny nie tylko w wieku, w którym dziecko jest badane, ale nawet w wieku 2 i 3 lat. Mniejsza, ale nieistotna, liczba dzieci

z wysokofunkcjonującymi autyzmem wcześniej zaczyna mówić i wkrótce mówi wyraźnie w sposób, który wydaje się zaawansowany. Rodzice mogą najpierw uwierzyć, że ich dziecko jest utalentowane, opierając się na jego przedwczesnych umiejętnościach językowych. Jednak praktycznie zawsze istnieją różnice w sposobie używania języka, szczególnie w kontekstach społecznych, które mogą powodować problemy. Dziecko, nastolatek lub dorosły z AS-HFA może dominować w rozmowach, bez przerwy rozmawiać dając innym szansę na powiedzenie czegokolwiek. Pedantyczny lub zbyt formalny sposób mówienia, którego używa Joseph, jest powszechny zarówno w przypadku zespołu Aspergera, jak i autyzmu wysokofunkcjonującego. W wieku 7 lat Joseph zaczyna wiele wypowiedzi w sposób, w jaki mógłby to zrobić profesor, mówiąc: „Właściwie... .” lub „Wierzę. . . . Ma bogate słownictwo i uwielbia używać nietypowych słów – im większe, tym lepiej. Zapytany o ulubiony kolor, wskazał na żółty balonik i z uśmiechem odpowiedział „chartreuse”. Clint definiuje terminy, których nie trzeba definiować. Chętnie mówi ludziom, że ma autyzm, pośpiesznie dodając: „Autystyczny to przymiotnik określający rzeczownik autyzm”, jak gdybyśmy bez tego wyjaśnienia nie wiedzieli, co to słowo oznacza. Chociaż z technicznego punktu widzenia nie ma nic złego w formułowaniu rzeczy tak formalnie, z pewnością sprawia to, że Clint i Joseph wyróżniają się na tle swoich rówieśników i często stają się obiektem dokuczania. Matka Josepha porównuje jego sposób mówienia do kogoś, kto mówi po angielsku jako drugim języku: inni ludzie mogą odgadnąć, co próbuje powiedzieć, ale sposób, w jaki formułuje nawet proste wypowiedzi, sprawia wrażenie, jakby angielski nie był jego językiem ojczystym. Niektóre dzieci z AS-HFA zapamiętują rzeczy, które mówią inni ludzie (lub frazy lub dialogi z filmów i książek), a następnie włączają je do swojej własnej mowy. Ta zapamiętana mowa nazywana jest opóźnioną echolalią i choć ma charakter specyficzny, wskazuje, że dziecko ma dobrze rozwiniętą pamięć werbalną. Czasami powtarzające się wyrażenia są użyte w kontekście i mają sens, jak wtedy, gdy Józef wykrzyknął: „O nie, to mój najgorszy koszmar!” (dialog z filmu Disneya) po rozlaniu mleka na jedną ze swoich map. Innym razem związek między frazą a kontekstem jest mniej wyraźny. Matka Setha relacjonowała, że jako małe dziecko powtarzał: „To szczęśliwy człowiek”, ilekroć zakładał lub zdejmował kapelusz. Przez lata ona i tata Setha nie mieli pojęcia, skąd wziął się ten komentarz i co oznaczał. Pewnego dnia przypadkiem oglądali stary film o golfie, który nagrali kilka lat wcześniej. Byli zdumieni, gdy zobaczyli, jak jeden z golfistów robi dołek w jednym miejscu, a następnie uchyla czapkę przed publicznością, gdy spiker powiedział: „To szczęśliwy człowiek”. Seth skojarzył to zdanie z kapeluszami i w jego umyśle pozostały te dwa pojęcia, chociaż dla innych miało to niewiele sensu i nie pomogło mu wyrazić swoich pragnień i potrzeb. Innym problemem komunikacyjnym dzieci z AS-HFA jest dosłowna interpretacja tego, co się mówi. Jak wszyscy wiemy, często to, co mówimy, nie jest dokładnie tym, co mamy na myśli. Kiedy jego matka sarkastycznie skomentowała, że Seth, który zignorował jej prośbę o posprzątanie swojego pokoju, „wykonuje naprawdę dobrą robotę”, skinął głową i kontynuował grę na Nintendo. Nie docenił frustracji matki, wyrażonej w tonie głosu i wyrazie twarzy, ani nie zauważył rozbieżności między jej wypowiedzią a kontekstem. Inny chłopiec, kiedy zadzwoniłem do niego do domu i zapytałem, czy jego mama jest w domu, odpowiedział „Tak” i po czym odłożył słuchawkę. Potraktował moje pytanie dosłownie, zamiast rozumieć je jako uprzejmy, ale pośredni sposób proszenia o rozmowę z matką. Kolejnym częstym problemem komunikacyjnym osób z ASHFA jest sposób mówienia. Dzieci z tymi zaburzeniami mogą mówić bardzo głośno lub odwrotnie, zbyt cicho, aby je dobrze usłyszeć. Słowa mogą wypadać z ust z zawrotną szybkością lub wypęłzać, jak z nagrania odtwarzanego ze złą prędkością. Albo ich mowa może mieć nietypowy rytm, z naciskiem na niewłaściwe słowa w zdaniach, wznoszącą się konkluzją wypowiedzi, przez co brzmi ona jak pytanie, lub z niewielką fleksją, nadającą ich głosowi płaski ton. Naturalnych przerw, które zwykle robimy w rozmowie, może być mniej, co powoduje, że mowa jest przerywana. Mogą też brać oddech w nietypowych momentach mówienia, na przykład w środku słowa lub frazy. Często dzieci z AS-HFA nie są świadome tego, jak różnią się od innych.

Niezwykłe zainteresowania i zachowania

Trzeci obszar, w którym różnią się osoby z wysoko funkcjonującymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu, to zachowanie. Prawdopodobnie zauważyłeś, że zakres zajęć Twojego dziecka jest stosunkowo skoncentrowany i że może ono wykonywać te same czynności w kółko, nie nudząc się. U osób z zespołem Aspergera i wysokofunkcjonującym autyzmem cechy te zwykle ujawniają się jako bardzo specyficzne zainteresowania, które graniczą z obsesją. Te dzieci mają ulubione rozrywki, które ma wiele dzieci – komputery, gry wideo, dinozaury, astronomia – ale realizują je z wyłączeniem prawie wszystkiego innego. Wielu rodziców twierdzi, że ich dziecko godzinami spędza przy komputerze, nie przerywając pójścia do toalety, jedzenia czy spania, chyba że jest pod presją, a nawet wtedy nie stawia dużego oporu. Intensywność zainteresowań dziecka wydaje się innym osobom dziwna i może przyczynić się do izolacji społecznej dziecka. Podobnie jest z wyborem zainteresowań dziecka. Niewiele „typowych” dzieci (lub dorosłych) docenia zawiłości giełdy, siedem grzechów głównych, systemy tryskaczowe lub klasyfikację botaniczną, ale są to rodzaje rzeczy, które zwykle preferują dzieci z AS-HFA. Ich zainteresowania często krążą wokół tematów, na temat których dziecko może zgromadzić wiele faktów i informacji. Czasami te dzieci tworzą także niezwykle kolekcje. Pewna nastolatka z wysokofunkcjonującym autyzmem zachowała małe naklejki z każdym bananem i jabłkiem, jakie kiedykolwiek jadła, przechowując je w cennym albumie z wycinkami, który wszędzie ze sobą nosiła. Tym, co wielu obserwatorów uważa za jeszcze bardziej zagadkowe w przypadku dzieci z zespołem Aspergera lub wysokofunkcjonującym autyzmem, jest to, że pomimo całego czasu, jaki spędzają na tych zainteresowaniach, dzieci często nie mają zdroworozsądkowej wiedzy na temat swoich ulubionych przedmiotów. Koncentrują się na szczegółach, ale często nie są w stanie dostrzec „pełnego obrazu”. Jeden z młodych mężczyzn z wysokofunkcjonującym autyzmem, którego obserwowaliśmy przez wiele lat w naszych badaniach, był bardzo zainteresowany odkurzacami. Wiedział wszystko, co można wiedzieć o odkurzacach: koszt, kolor, historię napraw oraz liczbę i rodzaj końcówek każdej marki na rynku. Prawidłowo zidentyfikował mój odkurzacz domowy (S.O.) jako „brązowy z czekoladowo-brązowymi wykończeniami” z dwiema nasadkami, jedną w kształcie węża, a drugą ze szczoteczką. Wyjaśnił mi, że jego wyniki naprawy nie były dobre, ponieważ większość wewnętrznych części była wykonana z tworzywa sztucznego, a nie z metalu (właściwie to nie wydawało się działać zbyt dobrze!). Jednak zapytany o radę w sprawie wymiany na lepszy, chłopak się zdenerwował i w końcu doradził mi zakup Royała, uzasadniając ten wybór faktem, że ma on niebieską torebkę. Podobnie jak wiele dzieci z AS-HFA, wydawało się, że nie jest w stanie odróżnić ważnych szczegółów od nieistotnych i zważyć wiele szczegółów, które zapamiętał. Jeśli Twoje dziecko ma AS-HFA, możesz zauważyć, że ma ten sam problem z ogólnym myśleniem, wykazując się doskonałą pamięcią do faktów, ale większymi trudnościami ze zrozumieniem abstrakcyjnych pojęć i używaniem zdrowego rozsądku. Jeśli dasz dziecku regułę, może mieć problem z uogólnieniem jej na nieco inną sytuację. Twoje dziecko może chcieć rozwiązywać problemy za każdym razem dokładnie w ten sam sposób i może być bardzo sfrustrowane, gdy próbujesz pomóc mu znaleźć nowe rozwiązania lub sposoby działania. Trudności w dostrzeganiu relacji między fragmentami informacji, identyfikowaniu głównych wzorców lub tematów oraz zrozumieniu, co te dane oznaczają, mogą sprawić, że nauka będzie wyzwaniem dla dzieci z AS-HFA.

Trzeci obszar, w którym różnią się osoby z wysoko funkcjonującymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu, to zachowanie. Prawdopodobnie zauważyłeś, że zakres zajęć Twojego dziecka jest stosunkowo skoncentrowany i że może ono wykonywać te same czynności w kółko, nie nudząc się. U osób z zespołem Aspergera i wysokofunkcjonującym autyzmem cechy te zwykle ujawniają się jako bardzo specyficzne zainteresowania, które graniczą z obsesją. Te dzieci mają ulubione rozrywki, które ma wiele dzieci – komputery, gry wideo, dinozaury, astronomia – ale realizują je z wyłączeniem prawie wszystkiego innego. Wielu rodziców twierdzi, że ich dziecko godzinami spędza przy komputerze, nie

przerywając pójścia do toalety, jedzenia czy spania, chyba że jest pod presją, a nawet wtedy nie stawia dużego oporu. Intensywność zainteresowań dziecka wydaje się innym osobom dziwna i może przyczynić się do izolacji społecznej dziecka. Podobnie jest z wyborem zainteresowań dziecka. Niewiele „typowych” dzieci (lub dorosłych) docenia zawiłości giełdy, siedem grzechów głównych, systemy tryskaczowe lub klasyfikację botaniczną, ale są to rodzaje rzeczy, które zwykle preferują dzieci z AS-HFA. Ich zainteresowania często krążą wokół tematów, na temat których dziecko może zgromadzić wiele faktów i informacji. Czasami te dzieci tworzą także niezwykle kolekcje. Pewna nastolatka z wysokofunkcjonującym autyzmem zachowała małe naklejki z każdym bananem i jabłkiem, jakie kiedykolwiek jadła, przechowując je w cennym albumie z wycinkami, który wszędzie ze sobą nosiła. Tym, co wielu obserwatorów uważa za jeszcze bardziej zagadkowe w przypadku dzieci z zespołem Aspergera lub wysokofunkcjonującym autyzmem, jest to, że pomimo całego czasu, jaki spędzają na tych zainteresowaniach, dzieci często nie mają zdroworozsądkowej wiedzy na temat swoich ulubionych przedmiotów. Koncentrują się na szczegółach, ale często nie są w stanie dostrzec „pełnego obrazu”. Jeden z młodych mężczyzn z wysokofunkcjonującym autyzmem, którego obserwowaliśmy przez wiele lat w naszych badaniach, był bardzo zainteresowany odkurzacami. Wiedział wszystko, co można wiedzieć o odkurzacach: koszt, kolor, historię napraw oraz liczbę i rodzaj końcówek każdej marki na rynku. Prawidłowo zidentyfikował mój odkurzacz domowy (S.O.) jako „brązowy z czekoladowo-brązowymi wykończeniami” z dwiema nasadkami, jedną w kształcie węża, a drugą ze szczoteczką. Wyjaśnił mi, że jego wyniki naprawy nie były dobre, ponieważ większość wewnętrznych części była wykonana z tworzywa sztucznego, a nie z metalu (właściwie to nie wydawało się działać zbyt dobrze!). Jednak zapytany o radę w sprawie wymiany na lepszy, chłopak się zdenerwował i w końcu doradził mi zakup Royała, uzasadniając ten wybór faktem, że ma on niebieską torebkę. Podobnie jak wiele dzieci z AS-HFA, wydawało się, że nie jest w stanie odróżnić ważnych szczegółów od nieistotnych i zważyć wiele szczegółów, które zapamiętał. Jeśli Twoje dziecko ma AS-HFA, możesz zauważyć, że ma ten sam problem z ogólnym myśleniem, wykazując się doskonałą pamięcią do faktów, ale większymi trudnościami ze zrozumieniem abstrakcyjnych pojęć i używaniem zdrowego rozsądku. Jeśli dasz dziecku regułę, może mieć problem z uogólnieniem jej na nieco inną sytuację. Twoje dziecko może chcieć rozwiązywać problemy za każdym razem dokładnie w ten sam sposób i może być bardzo sfrustrowane, gdy próbujesz pomóc mu znaleźć nowe rozwiązania lub sposoby działania. Trudności w dostrzeganiu relacji między fragmentami informacji, identyfikowaniu głównych wzorców lub tematów oraz zrozumieniu, co te dane oznaczają, mogą sprawić, że nauka będzie wyzwaniem dla dzieci z AS-HFA

Mocne strony, które towarzyszą wyzwaniom

Posiadanie zespołu Aspergera lub wysokofunkcjonującego autyzmu nie jest wcale takie złe. Istnieją szczególne dary, talenty i skłonności, które towarzyszą wyzwaniom i czynią Twoje dziecko wyjątkową, niepowtarzalną i interesującą osobą. Wiele dzieci i nastolatków cierpiących na te schorzenia ma doskonałą pamięć. Bez wysiłku zapamiętują szczegóły rodzinnych wycieczek, tras po mieście czy listy ortograficzne. Wielu specjalizuje się także w czytaniu. Podobnie jak Józef, mogą nauczyć się czytać już w młodym wieku, a później będą w stanie czytać na głos słowa i pisać znacznie lepiej niż na poziomie podstawowym. Inni są bardzo zaawansowani w umiejętnościach wzrokowo-przestrzennych, układają skomplikowane puzzle, czytają mapy lub obsługują sprzęt elektroniczny znacznie lepiej niż ich rówieśnicy. Jeśli znajdziesz jakiś praktyczny sposób na zastosowanie zainteresowań dziecka w „prawdziwym świecie”, wówczas jego niesamowita zdolność skupiania się, zapamiętywania i spędzania długich godzin na zanurzeniu się w danym temacie stanie się nieocenionym atutem. Być może słyszałeś o doktor Temple Grandin, profesorce nauk o zwierzętach na Uniwersytecie Stanowym w Kolorado, która cierpi na autyzm wysokofunkcjonujący. Połączyła duże zainteresowanie zwierzętami ze swoimi atutami wizualno-przestrzennymi, aby zrewolucjonizować projektowanie rzeźni zwierząt, czyniąc je

bardziej humanitarnymi i wydajnymi. Stała się międzynarodowym ekspertem w tej dziedzinie, wygłaszając wykłady na całym świecie. W przypadku karier, które opierają się na orientacji szczegółowej, takich jak administracja bibliotek, inżynieria lub informatyka, posiadanie zespołu Aspergera lub wysokofunkcjonującego autyzmu może być atutem. Twoje dziecko myśli, postrzega świat, przetwarza informacje i ma styl osobowości, który jest inny, ale nie gorszy. Wielkie mocne strony wiążą się z wyzwaniem. Naszym wyzwaniem jest wykorzystanie tych mocnych stron i wykorzystanie ich do pokonania przeszkód stojących na drodze. Rozdział 5 zawiera praktyczne sugestie, jak sprostać temu wyzwaniu.

Co nas czeka?

Połączenie wyzwań i talentów obserwowanych u dzieci z ASHFA budzi strach w sercach wielu rodziców. Co zwycięży – braki czy mocne strony dziecka? Co możesz zrobić, aby mieć pewność, że Twoje dziecko nie wymknie się spod kontroli, ponieważ jego potrzeby nie są tak ekstremalne jak dzieci z cięższym autyzmem? Jakie są szanse Twojego dziecka na pójście na studia, znalezienie dobrej pracy i zawarcie małżeństwa? Kiedy dziecko wykazuje taką mieszankę wyzwań i mocnych stron, często trudno jest przewidzieć, co przyniesie przyszłość. Oczywiście to, co może nas czekać, jest jednym z pierwszych pytań, jakie zadają sobie rodzice. Obserwujemy ogromną zmienność u osób z AS-HFA w miarę starzenia się. Niektórzy idą na studia, robią karierę i nawiązują trwałe przyjaźnie, podczas gdy inni nadal mieszkają z członkami rodziny i są zatrudnieni w niepełnym wymiarze godzin na stanowiskach, które nie wykorzystują ich inteligencji i specjalnych zdolności. Dorośli z AS-HFA, tacy jak Temple Grandin i Liane Willey, napisali książki, które w wymowny sposób opisują pokonywanie wczesnych wyzwań i skuteczną adaptację do społeczeństwa (patrz Dodatek). Z drugiej strony, większość badań naukowych wskazuje na różnorodne utrzymujące się trudności społeczne i niski wskaźnik niezależnego życia i zatrudnienia w pełnym wymiarze godzin bez wsparcia, nawet w przypadku bardzo dobrze funkcjonujących dorosłych. Nasza zdolność przewidywania przyszłości dzieci z AS-HFA jest nadal ograniczona. Chociaż zaczynamy rozumieć szeroki zakres możliwości, nie wiemy jeszcze, jak dopasować określone wczesne cechy do późniejszych wyników. Badania nie są tak pomocne, jak moglibyśmy mieć nadzieję, ponieważ u ich uczestników albo zdiagnozowano bardziej klasyczny autyzm w dzieciństwie, albo zdiagnozowano go w późnym okresie życia (ponieważ w tej dziedzinie do niedawna nie doceniano istnienia AS-HFA), w związku z czym nie otrzymało leczenia, które obecnie naszym zdaniem jest bardzo pomocne. Doktor Kanner przewidywał, że wyniki leczenia osób z autyzmem mogą się poprawić w przyszłości, w miarę jak zaburzenie będzie lepiej rozpoznawane i opracowywane będą nowe metody leczenia — podobnie jak to widzieliśmy w przypadku choroby afektywnej dwubiegunowej i innych zaburzeń, które kiedyś wiązały się ze złym rokowaniem. Ostatnie badania faktycznie wykazały, że bardzo słabe wyniki, takie jak instytucjonalizacja, są obecnie rzadkością. Ponieważ osoby z AS-HFA są diagnozowane wcześniej i otrzymują najnowocześniejsze metody leczenia, spodziewamy się, że odsetek najlepszych wyników, w tym satysfakcjonującej kariery zawodowej i niezależnego życia, będzie nadal rósł. W tej części pokrótce opisujemy to, co obecnie wiadomo na temat rozwoju AS-HFA i tego, co może wydarzyć się w wieku dorosłym. Dużo więcej na ten temat znajdziesz w Rozdziale 9. Podobnie jak w przypadku wielu schorzeń, które zaczynają się w dzieciństwie, zarówno wyzwania, jak i sukcesy AS-HFA zmieniają się w ciągu życia danej osoby. Objawy zaczynają się w większości przypadków w niemowlęctwie, nasilają się przez kilka lat, zwykle osiągają szczyt w okresie przedszkolnym, a następnie zaczynają się stabilizować lub zanikać w wieku szkolnym. Praktycznie stan każdego pacjenta z wysokofunkcjonującym autyzmem lub zespołem Aspergera poprawia się z biegiem czasu i wiekiem. Dzieci uczą się wyrażać siebie poprzez język i z biegiem czasu coraz lepiej rozumieją język. Coraz bardziej interesują się kontaktami społecznymi, zdobywają umiejętności m.in. prowadzenia rozmowy i odpowiedniego korzystania z kontaktu wzrokowego. Mimo to większość dzieci będzie nadal kwalifikować się do rozpoznania AS-HFA jako nastolatki i dorośli. W niedawnym badaniu

przeprowadzonym przez dr Josepha Pivena, psychiatrę dziecięcego z Uniwersytetu Karoliny Północnej w Chapel Hill, u 82% dobrze funkcjonujących nastolatków i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, z którymi pracowali, nastąpiła znaczna poprawa w zakresie zachowań społecznych i umiejętności komunikacyjnych. od dzieciństwa, ale wszystkie nadal spełniały kryteria definiujące zaburzenia ze spektrum autyzmu. Wiele osób dorosłych z wysokofunkcjonującym autyzmem lub zespołem Aspergera przyznaje, że nadal czuje się nieco niezręcznie lub niepewnie, rozmawiając z innymi i wchodząc z nimi w interakcję; ich przemówienie jest nadal często bardzo formalne; i nadal nie wiedzą, ile powiedzieć i kiedy przestać mówić. We wszystkich przeprowadzonych dotychczas badaniach dobre zdolności werbalne oraz przeciętna lub lepsza inteligencja w dzieciństwie wydawały się kluczem do przewidywania dobrych wyników w dorosłości. Oznacza to, że dzieci większości z Was czytających tę książkę osiągną stosunkowo dobre wyniki, przynajmniej w porównaniu z dziećmi z cięższym autyzmem, które mają zarówno niższe zdolności werbalne, jak i niższą inteligencję niż Wasze dziecko. Jest powód do nadziei. Jeśli chodzi o przyszłość dzieci z zespołem Aspergera w porównaniu z dziećmi z autyzmem wysokofunkcjonującym, mamy tylko kilka badań, w których porównano oba te przypadki. Szwedzkie badanie przeprowadzone w 1997 roku wykazało, że dorośli z zespołem Aspergera częściej uczęszczali do szkoły ogólnodostępnej i zawierali małżeństwa niż osoby z autyzmem wysokofunkcjonującym; jednak grupy nie różniły się pod względem liczby osób uczęszczających do college'u lub posiadających pracę. Trudno jednak stwierdzić, czy różnice stwierdzone między tymi schorzeniami wynikają z diagnozy, czy z inteligencji, ponieważ grupa z zespołem Aspergera w tym konkretnym badaniu była średnio bystrzejsza niż grupa z autyzmem wysokofunkcjonującym. W ramach długoterminowego badania prowadzonego w moim laboratorium w Salt Lake City odkryliśmy, że nastolatki z zespołem Aspergera miały więcej lat regularnej edukacji, lepszy język ekspresyjny oraz bardziej rozwiniętą wyobraźnię i kreatywność niż osoby z autyzmem wysokofunkcjonującym i ten sam poziom inteligencji. Jednak stwierdzenie, że przyszłość wygląda jaśniej dla osób z zespołem Aspergera niż dla osób z wysokofunkcjonującym autyzmem, byłoby przedwczesne. Nadal nie jesteśmy do końca pewni, jak rozróżnić te dwa zaburzenia – więcej na ten temat w rozdziale 2 – dlatego formułowanie jakichkolwiek ostatecznych stwierdzeń na temat różnic między nimi byłoby przedwczesne. Doktor Patricia Howlin, psycholog z Wielkiej Brytanii, która napisała wiele na temat wyników w dorosłym życiu osób z AS-HFA, dochodzi do wniosku, że chociaż niektórym osobom może się udać w dorosłym życiu, osiągnięcia takie rzadko przychodzą łatwo i mogą zależeć w równym stopniu od dostępne systemy wsparcia (rodzice, programy interwencyjne, udogodnienia edukacyjne) w zależności od osobistych cech i umiejętności jednostki. Opisuje, jak presja dopasowania się do kultury wyznającej bardzo odmienne wartości może mieć wysoką cenę, na przykład stres, lęk i depresję. Nawet jeśli dorośli z AS-HFA osiągną ważne kamienie milowe, takie jak ukończenie studiów i rozpoczęcie kariery zawodowej, mogą mieć trudności z niezależnym życiem. Matka Setha podsumowała zarówno swoje nadzieje, jak i obawy, mówiąc: „Założę się, że zostanie naukowcem zajmującym się raketami, ale prawdopodobnie będę musiała go ubrać i zawieźć do pracy”.

Czy Ty i Twoje dziecko jesteście w tym sami?

Szukając odpowiedzi na temat tego, jak i dlaczego Twoje dziecko jest tak odmienne, możesz czuć się ogromnie samotny. Być może przez lata czułaś, że nikt inny nie ma takiego dziecka jak Twoje. Tak naprawdę być może nigdy nie słyszałaś o wysokofunkcjonującym autyzmie lub zespole Aspergera, zanim Twój lekarz lub inna osoba poruszyła tę kwestię. Właściwie nie jesteś tak samotny, jak możesz się teraz czuć. Szacunki dotyczące częstości występowania są bardzo zróżnicowane, przy czym czasami sugeruje się, że całe spektrum autyzmu dotyczy nawet 1% populacji w wieku szkolnym i od 0,2 do 0,5% (lub 2 do 5 osób na 1000) z samym zespołem Aspergera. Wielu badaczy uważa, że liczby te są wysokie, ale jeszcze bardziej ostrożne szacunki sugerują, że zaburzenia ze spektrum autyzmu występują znacznie częściej, niż początkowo sądzono. Szacujemy, że jeszcze 10–15 lat temu zaledwie 2–4 na 10 000 osób

cierpiało na schorzenia związane z autyzmem. Jednak niedawne badanie (2001) opublikowane w prestiżowym czasopiśmie *Journal of the American Medical Association* wykazało, że odsetek ten jest znacznie wyższy. Zespół badawczy dr. Eric Fombonne, wybitny francuski epidemiolog (naukowiec badający zachorowalność społeczeństwa), przebadał ponad 15 000 osób w regionie Anglii, identyfikując każdy przypadek zaburzeń ze spektrum autyzmu na danym obszarze geograficznym (weryfikując same diagnozy). Ustalili, że na każde 10 000 osób w populacji ogólnej 63 osoby cierpią na zaburzenia ze spektrum autyzmu, co oznacza, że zaburzenia ze spektrum autyzmu są częstsze niż zespół Downa i wiele innych schorzeń wieku dziecięcego. Tylko u około jednej czwartej osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu objętych tym badaniem epidemiologicznym zdiagnozowano klasyczny autyzm. Całkowicie trzy czwarte dzieci miało diagnozę w wysokofunkcjonującym końcu spektrum autyzmu. Sugeruje to, że dzieci takie jak Twoje są w rzeczywistości częstsze niż „typowe” dzieci autystyczne. Jeśli obecnie uważamy, że zaburzenia ze spektrum autyzmu są 15–30 razy częstsze niż dziesięć lat temu, naturalnie pojawia się pytanie: czy częstotliwość występowania autyzmu wzrasta? Czy rzeczywiście jest ona bardziej powszechna niż kiedyś, czy też rosnące wskaźniki chorobowości odzwierciedlają po prostu lepsze praktyki diagnostyczne i zwiększoną świadomość dotyczącą łagodniejszego końca kontinuum? Jury wciąż nie zdecydowało. Dwóch badaczy, dr Lorna Wing (ten sam psychiatra, który jako pierwszy zwrócił uwagę anglojęzycznego świata na zespół Aspergera) i dr Eric Fombonne, francuski epidemiolog, dokonali niedawno przeglądu wszystkich przeprowadzonych kiedykolwiek badań dotyczących częstości występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu. Niezależnie obaj doszli do wniosku, że nie ma dowodów na to, że częstotliwość autyzmu wzrasta; obaj zasugerowali, że widoczny wzrost wynika z faktu, że dzieci z objawami AS-HFA są częściej kierowane do specjalisty, który może je dokładnie zdiagnozować, oraz z faktu, że kryteria stosowane do diagnozowania AS-HFA zostały dostrojone. Specjaliści są obecnie lepsi w diagnozowaniu osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, szczególnie tych dobrze funkcjonujących, a także chętniej stawiają takie diagnozy w miarę udostępniania lepszych usług społecznych. Niektórzy naukowcy nadal podejrzewają, że czynniki środowiskowe zwiększają ryzyko autyzmu i odpowiadają za zwiększoną częstość jego występowania. Jest to aktywny obszar badań w ośrodkach badawczych na całym świecie. Innym czynnikiem, który może mieć wpływ na szacunki dotyczące częstości występowania, jest wskaźnik błędnej diagnozy. W miarę jak etykieta „zespół Aspergera” stała się coraz bardziej znana profesjonalistom, wzrosło zarówno jej użycie, jak i niewłaściwe użycie. Każdego dnia w klinikach na całym świecie przyjmuje się wiele dzieci z wieloma, trudnymi, złożonymi problemami rozwojowymi i behawioralnymi, a odwiedzający je specjaliści mogą czasami nie być w stanie postawić diagnozy. Wraz z pojawieniem się etykiety „Aspergera” u niektórych z tych dzieci zdiagnozowano zespół Aspergera. Niektórzy rzeczywiście ją mają, ale wielu nie, jak omówimy bardziej szczegółowo w Rozdziale 2. Podobne zjawisko miało miejsce dziesięć lat temu w przypadku zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD), który niektórzy obserwatorzy uważają obecnie za nadmiernie diagnozowany lub niewłaściwie stosowany. Motywacją takich zmian jest zwykle chęć wspierania dzieci i pomocy im w uzyskaniu usług, ale jednocześnie wyolbrzymiają częstość występowania tych zaburzeń. Jeśli wysokofunkcjonujące zaburzenia ze spektrum autyzmu staną się ADHD nowego tysiąclecia, z pewnością zaobserwujemy wzrost szacunków dotyczących częstości występowania tego zaburzenia, choć niekoniecznie ze względu na rzeczywisty wzrost częstości występowania tego zaburzenia. Wszystkie zaburzenia ze spektrum autyzmu występują znacznie częściej u mężczyzn niż u kobiet; zostało to dostrzeżone zarówno przez Leo Kanner, jak i Hansa Aspergera i od tego czasu zostało potwierdzone w licznych badaniach. Na każdą dziewczynę z tym zaburzeniem u czterech chłopców diagnozuje się klasyczny autyzm. Stosunek liczby mężczyzn do kobiet jest jeszcze większy w przypadku form dobrze funkcjonujących, takich jak zespół Aspergera i autyzm wysokofunkcjonujący. Niektórzy badacze odkryli, że na każdą chorą dziewczynkę przypada 10 chłopców z łagodniejszymi schorzeniami. To niższe ryzyko może być dobrą wiadomością dla rodziców dziewczynek, zwłaszcza tych, które podążają za starszym bratem z autyzmem. W

rzeczywistości chłopcy są bardziej niż dziewczęta narażeni na większe ryzyko wystąpienia praktycznie wszystkich zaburzeń rozwoju, zachowania i uczenia się. Dane te oznaczają jednak również, że u dziewcząt z zaburzeniami ze spektrum autyzmu prawdopodobieństwo wystąpienia wysokofunkcjonującej formy tego zaburzenia jest mniejsze niż u chłopców. Powód, dla którego dziewczęta chorują rzadziej niż chłopcy, nie jest jeszcze jasny. Jak przeczytasz w Rozdziale 3, zaburzenia ze spektrum autyzmu wydają się mieć wiele przyczyn i konieczne może być wystąpienie więcej niż jednego czynnika, aby zaburzenie się rozwinęło. Spekulowano, że coś w tym jest o byciu dziewczynką (być może inne prenatalne środowisko hormonalne lub związane z płcią wzorce organizacji mózgu), co „chroni” kobiety przed autyzmem i innymi problemami rozwojowymi. Przy obecności takich czynników ochronnych ryzyko rozwoju zaburzeń jest mniejsze u dziewcząt niż u chłopców i może wymagać obecności większej liczby czynników sprawczych. Następnie, gdy ich mózgi dotykają liczne problemy, średnio dziewczęta są dotknięte tym schorzeniem stosunkowo poważniej. Hipoteza ta ma charakter spekulacyjny, ale zespoły badawcze obecnie badają takie możliwości. W pierwszym rozdziale opisaliśmy wysokofunkcjonujące zaburzenia ze spektrum autyzmu oraz ich wpływ na życie dotkniętych nimi dzieci i ich rodzin. Naszym celem w tym miejscu jest pomoc Ci w podjęciu decyzji, czy diagnoza zespołu Aspergera i wysokofunkcjonującego autyzmu jest istotna dla osoby w Twoim życiu, o którą się martwisz, i czy ta książka pomoże Ci w poszukiwaniu odpowiedzi. W następnym rozdziale wyjaśniono, w jaki sposób specjaliści obecnie diagnozują wysokofunkcjonujący autyzm i zespół Aspergera oraz jakie schorzenia można pomylić z AS-HFA. Im więcej wiesz o procesie diagnostycznym, tym większą masz moc, aby zapewnić dziecku możliwie najdokładniejszą diagnozę.

Proces diagnostyczny

Po wysłuchaniu obaw szkolnego psychologa na temat zespołu Aspergera rodzice Lauren zaczęli czytać wszystko, co tylko wpadło im w ręce na temat tej choroby. Etykieta zdawała się pod pewnymi względami dobrze pasować do Lauren, szczególnie do jej braku przyjać i kłopotów z patrzeniem ludziom w oczy, ale inne cechy, takie jak zbyt formalny język i niezdarność, po prostu nie przypominały ich córki. Szkolna psycholog była zdecydowanie przekonana, że diagnoza zespołu Aspergera wyjaśni wyzwania Lauren i pomoże jej uzyskać potrzebne usługi, ale zasugerowała, aby zasięgnęła drugiej opinii, polecając lokalnego psychiatrę dziecięcego z doświadczeniem w leczeniu zaburzeń ze spektrum autyzmu. Na prośbę psychiatry rodzice Lauren uzyskali od pediatry kopie jej dokumentacji medycznej. W raporcie sporządzonym po 3 latach badań kontrolnych Lauren napisano: „Ta młoda dziewczyna, urodzona przedwcześnie, obecnie rozwija się prawidłowo. Jest dobrze rozwinięta fizycznie, czujna i szczęśliwa, chociaż rodzice opisują ją jako dość nieśmiałą i bojaźliwą. Spędziliśmy trochę czasu na ocenie rozwoju. Przez całą wizytę bawiła się sama i rzadko spoglądała na dorosłych. Miała trudności ze skupieniem się na zadaniach. . . . Lauren wyraźnie ma pewne trudności w interakcjach, chociaż jej pokrewieństwo jest prawdopodobnie w porządku, jak na swój wiek. Rodzice Lauren byli zaskoczeni, że lekarz już dawno zauważył samotność ich córki, i byli zdezorientowani i sfrustrowani tą konkluzją. Dlaczego nie wskazano tego wcześniej? W wieku 2 lat Seth jeszcze nie mówił i wydawał się obojętny na swoje rodzeństwo i rodziców. Kiedy ludzie wołali jego imię lub rozmawiali z nim, zdawał się ich nie słyszeć. Jego rodzice byli pewni, że nie jest głuchy, ponieważ ożywiał się za każdym razem, gdy otwierała się automatyczna brama garażowa, nawet gdy znajdował się w odległych częściach domu. Ale na wszelki wypadek rodzice Seta przeprowadzili badanie słuchu. Wyniki były całkowicie normalne, ale audiolog zapytał je, czy kiedykolwiek rozważały autyzm. Diagnozę tę potwierdził psycholog dziecięcy w wieku 3 lat. Seth został natychmiast zapisany do przedszkola specjalnego dla dzieci autystycznych. Zaczął szybko mówić i robił szybkie postępy we wszystkich obszarach, tak że mógł rozpocząć naukę w przedszkolu w zwykłej klasie przy minimalnej pomocy pomocnika. Kiedy zaczął chodzić do szkoły, jego rodzicom powiedziano, że nie ma autyzmu, ale coś, co nazywa się zespołem Aspergera. Kto miał rację? W labiryncie diagnozy prowadzi wiele dróg, niektóre są bezpośrednio, inne

prowadzą w ślepe uliczki i prowadzą do ślepych zaułków. W tym rozdziale pomożemy Ci znaleźć drogę, wyjaśniając szczegółowe kryteria diagnostyczne zespołu Aspergera, wysokofunkcjonującego autyzmu i zaburzeń pokrewnych, uwzględniając podobieństwa i różnice. Powiemy Ci, jak przeprowadzana jest diagnostyka i jak należy podejmować decyzje diagnostyczne dotyczące Twojego dziecka; omówimy także schorzenia czasami mylone z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Biblia diagnostyczna: DSM-IV

Proces diagnostyczny różni się w zależności od agencji i od profesjonalisty. Niektóre oceny są kompleksowe i długotrwałe, inne stosunkowo szybkie. Niektórzy profesjonaliści skorzystają ze specjalnych testów, inni zaś będą z Tobą rozmawiać i bawić się z dzieckiem w pozornie nieformalny sposób. Jednak wszyscy będą zbierać szczegółowe informacje na temat wczesnego rozwoju Twojego dziecka oraz obecnych mocnych i słabych stron w trzech obszarach istotnych dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Jak opisaliśmy w Rozdziale 1, obszarami tymi są umiejętności dziecka w zakresie interakcji społecznych, umiejętność komunikowania się z innymi oraz szczególne zainteresowania lub niezwykle zachowania. Po zebraniu tych informacji zostaje podjęta decyzja, czy Twoje dziecko spełnia kryteria zaburzenia ze spektrum autyzmu, a jeśli tak, to jakie. W tym celu specjaliści korzystają z Podręcznika diagnostycznego i statystycznego zaburzeń psychicznych (ang. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, w skrócie DSM) Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, który opisuje konkretne zachowania i problemy związane z każdym schorzeniem. DSM jest obecnie w czwartej edycji, znanej jako DSM-IV (wymawiane „DSM-cztery”). DSM jest aktualizowany co 5–10 lat, aby uwzględnić nową wiedzę zgromadzoną przez klinicystów i badaczy zajmujących się zdrowiem psychicznym. Jeżeli Twoje dziecko zostało zdiagnozowane jakiś czas temu, być może zastosowano wcześniejszą edycję, prawdopodobnie albo DSM-III (trzecie wydanie), albo DSM-III-R (poprawione trzecie wydanie). Jeśli mieszkasz poza Stanami Zjednoczonymi, skorzystaj z podręcznika International. Zamiast tego mogła zostać zastosowana Klasyfikacja Chorób (lub ICD). Zespół Aspergera został po raz pierwszy uwzględniony w tych podręcznikach diagnostycznych w latach 90. XX wieku, zatem diagnozę tę zostaną postawione jedynie osobom ocenianym w ciągu ostatnich kilku lat. DSM-IV pomaga specjalistom zajmującym się zdrowiem psychicznym diagnozować wszystkie stany emocjonalne, behawioralne i psychiczne, w tym depresję, stany lękowe, nadpobudliwość i schizofrenię. Wszystkie szczegółowe diagnozy są ujęte w kategoriach — na przykład depresja należy do kategorii „Zaburzenia nastroju”, a fobie do kategorii „Zaburzenia lękowe”. Kategoria obejmująca zaburzenia ze spektrum autyzmu nosi nazwę „całościowych zaburzeń rozwojowych”.¹ Autorzy DSM użyli tego ogólnego terminu w celu odróżnienia zaburzeń ze spektrum autyzmu od bardziej specyficznych zaburzeń rozwojowych, takich jak trudności w uczeniu się. Dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, w tym zespołem Aspergera i wysokofunkcjonującym autyzmem, doświadczają trudności w wielu (lub „wszechobecnymi”) obszarach rozwoju (społecznych, komunikacyjnych, behawioralnych, poznawczych, a czasem nawet motorycznych). Dla kontrastu, dzieci ze specyficznymi zaburzeniami rozwojowymi, takimi jak dysleksja, mają problemy tylko w jednym konkretnym obszarze nauki (takim jak czytanie), ale radzą sobie dobrze z innymi przedmiotami, są całkiem normalne społecznie i behawioralnie oraz mają co najmniej przeciętne zdolności motoryczne. Kategoria całościowych zaburzeń rozwojowych (PDD) obejmuje pięć konkretnych schorzeń: zaburzenie autystyczne, zaburzenie Aspergera, zaburzenie 2-Retta, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne i całościowe zaburzenie rozwojowe nieokreślone inaczej (PDDNOS). Te pięć zaburzeń różni się od siebie w specyficzny sposób, ale równie ważne jest to, co je łączy. Po pierwsze, każdy z pięciu stanów PDD wiąże się z powszechnymi trudnościami w wielu obszarach rozwoju. Po drugie, każdy z nich wiąże się ze znacznym upośledzeniem w kontaktach społecznych z innymi. Chociaż osoby z innymi niepełnosprawnościami, takimi jak upośledzenie umysłowe (bez autyzmu), mają wszechobecne trudności w wielu obszarach, osoby takie nie wykazują znaczących upośledzenia

społecznego. Przeciwnie, ich zdolności społeczne są współmierne do ich zdolności umysłowych. Natomiast upośledzenie społeczne osób z PDD jest często poważniejsze, niż można by się spodziewać po ich zdolnościach umysłowych. Dwa schorzenia ze spektrum autyzmu, mianowicie zaburzenie Retta i dziecięce zaburzenie dezintegracyjne, prawie zawsze wiążą się ze znacznymi zaburzeniami funkcji poznawczych i nie są zaliczane do wysokofunkcjonujących zaburzeń ze spektrum autyzmu. Te dwa warunki zostały pokrótce opisane poniżej.

Zespół Retta

Dzieci cierpiące zarówno na zaburzenie Retta, jak i dziecięce zaburzenie dezintegracyjne mają bardzo poważne upośledzenie myślenia i umiejętności uczenia się, a także problemy społeczne, komunikacyjne i behawioralne. Obydwa schorzenia obejmują okres normalnego rozwoju, po którym następuje utrata umiejętności. Zespół Retta występuje wyłącznie u dziewcząt. Dziecko po urodzeniu wygląda dobrze i rozwija się normalnie przez co najmniej 5 miesięcy (a często dłużej), osiągając kontrolę nad głową, podążając wzrokiem za przedmiotami i ludźmi, przewracając się i samodzielnie siedząc. Jednak w ciągu 6 miesięcy do roku lub dwóch później zaczyna tracić zainteresowanie innymi osobami i interakcjami społecznymi. Wzrost jej głowy spowalnia, prawdopodobnie odzwierciedlając spowolnienie rozwoju mózgu. W zależności od tego, ile ma lat, gdy zaczyna się regresja, dziewczynka z zespołem Retta może utracić określone umiejętności mowy, myślenia i motoryki; jeśli jest młoda, wówczas jej rozwój w tych obszarach ustaje, bez osiągnięcia przez nią umiejętności, jakich oczekują rodzice (wskazywanie, zabawa zabawkami, chodzenie, mówienie itd.). Jednym z najtrudniejszych problemów dziewcząt z zespołem Retta jest bardzo słaba sprawność rąk. Zamiast używać ich do zabawy, zajmowania się różnymi sprawami lub odkrywania świata, wielokrotnie wykręcają, „myją”, przekręcają, klaszczą lub pocierają dłonie pośrodku ciała. Jest to niemal ciągłe zachowanie, które w oczywisty sposób zakłóca zdolność małej dziewczynki do robienia prawie wszystkiego. Dziewczęta z zespołem Retta są znacznie bardziej ograniczone w rozwoju niż dzieci z lepiej funkcjonującymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu, takimi jak zespół Aspergera i łagodny autyzm.

Dziecięce zaburzenie dezintegracyjne

Podobnie jak zaburzenie Retta, zaburzenie dezintegracyjne u dzieci obejmuje okres normalnego rozwoju, po którym następuje utrata umiejętności, co skutkuje poważnymi upośledzeniami funkcji poznawczych, samopomocy i innych umiejętności. Wzór ten różni się jednak nieco od wzoru Retta i można je łatwo rozróżnić. Zaburzenie dezintegracyjne u dzieci może wystąpić zarówno u chłopców, jak i u dziewcząt, ale znacznie częściej występuje u chłopców. Ruchy rąk, tak typowe dla Retta, nie są widoczne w dzieciństwie, są to zaburzenia integracyjne. Również okres normalnego rozwoju jest dłuższy niż u Retta: regresja następuje po co najmniej 2 (a maksymalnie 10) latach normalnego rozwoju. Przed regresją dziecko wygląda zupełnie normalnie, wchodzi w interakcje z innymi, rozmawia, bawi się i dba o siebie na poziomie odpowiednim dla jego wieku (np. korzysta z toalety i samodzielnie je). Następnie następuje utrata umiejętności, dziecko wycofuje się, przestaje mówić, traci zdolność myślenia, kontrolę jelit i inne zdolności. Zarówno zespół Retta, jak i zaburzenie dezintegracyjne występujące u dzieci, występują znacznie rzadziej niż inne zaburzenia ze spektrum autyzmu. Należy pamiętać, że jeśli utrata umiejętności dziecka, często określana jako regresja autystyczna, następuje przed ukończeniem 2. roku życia, stawia się diagnozę autyzmu, a nie dziecięcego zaburzenia dezintegracyjnego. Obecnie nie rozumiemy, dlaczego u niektórych dzieci z PDD objawy występują już we wczesnym niemowlęctwie, podczas gdy u innych pojawiają się one dopiero w późniejszym okresie życia. Jest to aktywny obszar badań.

Autyzm wysokofunkcjonujący

Dziecko, u którego zdiagnozowano zaburzenie autystyczne (oficjalna nazwa autyzmu w DSM-IV), ma trudności w trzech obszarach: w stosunkach społecznych, komunikacji oraz zachowaniach i zainteresowaniach. Aby spełnić kryteria autyzmu DSM-IV, Twoje dziecko musi wykazywać co najmniej sześć z 12 wymienionych objawów. Twoje dziecko może spełniać kryteria określonego objawu, jeśli wykazuje jedno lub więcej zachowań związanych z tym objawem. Dzieci, u których zdiagnozowano autyzm, muszą doświadczać co najmniej dwóch z objawów w domenie „wzajemne interakcje społeczne”, co najmniej jeden objaw w domenie „komunikacja” i co najmniej jeden objaw w domenie „ograniczone, powtarzalne zachowania”. Co najmniej jedna trudność musiała występować przed ukończeniem 3. roku życia. Jeśli Twoje dziecko spełnia te kryteria (liczba objawów, wzór objawów w trzech obszarach oraz wiek, w którym wystąpiły objawy), wówczas zostanie zdiagnozowane u niego zaburzenie autystyczne. A co z autyzmem wysokofunkcjonującym? Jest to termin używany w odniesieniu do dzieci, które spełniają kryteria zaburzenia autystycznego, ale mają stosunkowo normalne umiejętności myślenia i uczenia się (to znaczy nie są upośledzone umysłowo) oraz umiejętności językowe (mogą mówić na poziomie zbliżonym do oczekiwanego dla ich wieku). Co najmniej jedna czwarta do jednej trzeciej dzieci, u których zdiagnozowano zaburzenie autystyczne, należy do tej szczególnej podgrupy, którą nazywamy „autyzmem wysokofunkcjonującym”, chociaż ostatnie badania sugerują, że odsetek ten może być jeszcze wyższy. Nie u każdej osoby, u której zdiagnozowano autyzm, występują wszystkie objawy wymienione w Tabeli 1. Wymaganych jest tylko sześć objawów i nie ma żadnego szczególnego zachowania ani problemu, które musi wykazywać każda osoba, u której zdiagnozowano autyzm. Oznacza to, że możesz czytać historie na temat autyzmu, które nie przypominają Twojego dziecka. Być może znasz chłopca z sąsiedztwa z autyzmem, który wygląda zupełnie inaczej niż Twój syn. Być może słyszałeś, że wszystkie dzieci autystyczne są pozbawione uczuć, ale Twoje dziecko uwielbia uściski, pocałunki i przytulanie na Twoich kolanach. Dlatego jest prawdopodobne, że niektóre elementy diagnozy pasują do Twojego dziecka, a inne nie, jak doświadczyli rodzice Lauren; nie musi to koniecznie oznaczać, że Twoje dziecko zostało zdiagnozowane nieprawidłowo.

Zespół Aspergera

Teraz o zespole Aspergera. Jego objawy są identyczne jak dla zaburzenia autystycznego, z tą różnicą, że nie ma wymogu, aby dziecko wykazywało istotne trudności w drugiej kategorii: komunikacji. Innymi słowy, osoby z zespołem Aspergera mają ten sam typ deficytów wzajemnych interakcji społecznych i ograniczone, powtarzalne zachowania co osoby z autyzmem, ale nie wykazują takich samych trudności językowych. Bez względu na to, ile mają lat, ich umiejętności językowe są mniej więcej takie, jakich można by się spodziewać w ich wieku, zwłaszcza w obszarach gramatyki, słownictwa i wymowy. W rzeczywistości specyficznym wymogiem diagnozy Aspergera jest to, aby język rozwijał się w normalnym czasie, przy czym dziecko mówi słowa do 2. roku życia i używa prostych zwrotów („Żegnaj”, „Moja piłka”) do 3. roku życia. Czasami rozwój języka może być nawet przedwczesny. Niektóre z dzieci opisanych przez doktora Aspergera mówiły, zanim zaczęły chodzić. Wiele osób, podobnie jak Joseph, całkowicie pomija mowę dziecka, brzmiąc jak dorośli, gdy mają zaledwie 2 lub 3 lata. Drugim kryterium diagnozy Aspergera, poza prawidłowym rozwojem języka, jest normalna inteligencja. Jest to ogólnie definiowane jako wynik IQ powyżej 70 w teście na inteligencję (więcej na ten temat w części poświęconej testowaniu). Ze względu na dobre umiejętności językowe i poznawcze rodzice dzieci z zespołem Aspergera mogą nie martwić się, dopóki ich dziecko nie pójdzie do szkoły, kiedy ich niezręczność społeczna i obsesyjne zainteresowania staną się bardziej oczywiste w porównaniu z innymi dziećmi. Odkąd w latach 80. XX wieku dr Lorna Wing zwróciła uwagę świata anglojęzycznego na zespół Aspergera, badaczy fascynują jego podobieństwa i różnice w stosunku do autyzmu wysokofunkcjonującego. Jeśli chodzi o uczenie się i myślenie, z tymi dwoma stanami mogą być powiązane różne mocne i słabe strony. Doktor Leo Kanner, który jako pierwszy opisał autyzm, pisał o

dzieciach o niezwykle silnych zdolnościach wzrokowo-przestrzennych. Na przykład pewien chłopiec opisany w artykule dr Kanner'a potrafił układać puzzle „całkowicie kierując się formą do tego stopnia, że nie miało znaczenia, czy elementy były ułożone właściwą stroną do góry, czy nie”. Z drugiej strony dr Asperger nie wspominał o szczególnych mocnych stronach wzrokowo-przestrzennych, ale podkreślił zdolności swoich pacjentów do wyobraźni, abstrakcyjności i przyjmowania perspektywy. W swojej pierwszej pracy opisującej ten syndrom napisał: „Ich myśli mogą być niezwykle bogate. . . . Pewien młody chłopak zaskoczył nas uwagami, które świadczyły o doskonałym wyczuciu sytuacji i trafnym osądzie ludzi. Było to tym bardziej zdumiewające, że najwyraźniej nigdy nie zwracał uwagi na swoje otoczenie. Doktor Asperger napisał również, że jego pacjenci „wiedzą, kto ma wobec nich dobre intencje, a kto nie”. Niektóre badania sugerują, że zdolność rozumienia intencji i punktów widzenia innych osób może być lepsza u osób z zespołem Aspergera niż u osób z autyzmem. Chociaż osoby z zespołem Aspergera mogą mieć średnio lepiej rozwinięty język, wyobraźnię i umiejętność przyjmowania perspektywy niż osoby z wysokofunkcjonującym autyzmem (i nie jesteśmy do końca pewni, czy to prawda; nasza wiedza na temat tego zespołu wciąż rośnie), to jednak osoby z zespołem Aspergera mogą mieć lepiej rozwinięty język, wyobraźnię i umiejętność przyjmowania perspektywy. Nie są mniej upośledzone we wszystkich obszarach. Doktor Asperger zauważył, że wszyscy jego pacjenci byli bardzo niezdarni i często spóźniali się z chodzeniem i rozwijaniem innych umiejętności motorycznych. Większość z nich słabo radziła sobie ze sportem i bardzo nie lubiła zajęć wychowania fizycznego w szkole. Doktor Asperger określił ich charakter pisma jako „okropny”. Niektóre najnowsze badania rzeczywiście wykazały, że dzieci z zespołem Aspergera są bardziej niezdarne niż dzieci z autyzmem wysokofunkcjonującym, ale inne badania tego nie wykazały. Na razie nie ma już ławy przysięgłych i potrzebne są dalsze badania. Drugi obszar, w którym te dwa warunki mogą się różnić, dotyczy charakteru ich powtarzalnych zachowań. Niektórzy badacze odkryli, że dzieci z zespołem Aspergera częściej wykazują obsesyjne zainteresowania wąskimi lub nietypowymi tematami (takimi jak fascynacja Josepha geografią), podczas gdy dzieci z autyzmem (wysokofunkcjonującym i cięższym autyzmem) częściej wykazują powtarzające się maniery rąk lub używanie przedmiotów w nietypowy sposób. Jednakże, podobnie jak w przypadku badań nad niezdarnością, wyniki tych badań nie są spójne i nie wiemy jeszcze na pewno, czy ten wzorzec rzeczywiście odróżnia jedno schorzenie od drugiego.

Kryteria DSM-IV dla zaburzeń autystycznych

Objawy DSM-IV: Przykłady

Deficyty we wzajemnych interakcjach społecznych

1a. Trudności w wykorzystaniu zachowań niewerbalnych do regulowania interakcji społecznych :

- Problemy z patrzeniem innym w oczy
- Małe użycie gestów podczas mówienia
- Nieliczne lub nietypowe wyrazy twarzy
- Trudność w określeniu, jak blisko stać od innych
- Nietypowa intonacja lub jakość głosu

1b. Brak budowania odpowiednich do wieku relacji z rówieśnikami:

- Niewielu przyjaciół lub nie ma ich wcale

- Relacje tylko z osobami znacznie starszymi lub młodszymi od dziecka lub z członkami rodziny
- Relacje oparte przede wszystkim na specjalnych zainteresowaniach
- Problemy z interakcją w grupach i przestrzeganiem zasad gier opartych na współpracy

1c. Małe dzielenie się przyjemnościami, osiągnięciami i zainteresowaniami z innymi ;

- Lubi samotnie ulubione zajęcia, programy telewizyjne, zabawki, bez prób angażowania innych osób
- Nie próbuje zwracać uwagi innych na działania, zainteresowania lub osiągnięcia
- Małe zainteresowanie lub reakcja na pochwały

1d. Brak wzajemności społecznej lub emocjonalnej :

- Nie reaguje na innych; „wydaje się głuchy”
- Brak świadomości innych; „nieświadomi” ich istnienia
- Zdecydowanie preferuje samotne zajęcia
- Nie zauważa, kiedy inni są zranieni lub zdenerwowani; nie zapewnia komfortu

Deficyty w komunikacji

2a. Opóźnienie lub całkowity brak rozwoju języka :

- Do 2. roku życia nie używa się słów do porozumiewania się
- Żadnych prostych zwrotów (np. „Więcej mleka”) do 3. roku życia
- Gdy rozwinięta mowa, niedojrzała gramatyka lub powtarzające się błędy

2b. Trudności w prowadzeniu rozmów:

- Ma problemy z wiedzą, jak rozpocząć, kontynuować i/lub zakończyć rozmowę
- Małe przechodzenie tam i z powrotem; może rozmawiać bez przerwy w monologu
- Nie reaguje na komentarze innych; odpowiada tylko na bezpośrednie pytania
- Trudności w mówieniu na tematy, które nie są specjalnie interesujące

2c. Niezwykły lub powtarzający się język :

- Powtarzanie tego, co mówią inni (echolalia)
- Powtarzanie filmów, książek lub reklam w nieodpowiednim momencie lub poza kontekstem
- Używanie słów lub wyrażeń, które wymyśliło dziecko lub które mają szczególne znaczenie tylko dla niego

- Zbyt formalny, pedantyczny styl mówienia (brzmi jak „mały profesor”)

2d. Zabawa nieodpowiednia dla poziomu rozwojowego:

- Małe scenariusze odgrywania ról z zabawkami
- Rzadko udaje, że przedmiot jest czymś innym (na przykład banan to telefon)
- Woli używać zabawek w konkretny sposób (na przykład budowanie z klocków, układanie mebli w domku dla lalek), zamiast udawać, że się nimi bawią
- W młodym wieku małe zainteresowanie grami towarzyskimi, takimi jak peekaboo, ring-around-the-rosie i tym podobne

Ograniczone, powtarzalne zachowania, zainteresowania lub działania

3a. Zainteresowania wąskie, zbyt intensywne, i/lub nietypowe :

- Bardzo silny nacisk na określone tematy z wyłączeniem innych tematów
- Trudność w „odpuszczeniu” specjalnych tematów lub zajęć
- Zakłócenia w innych czynnościach (na przykład opóźnienia w jedzeniu lub toalecie z powodu skupienia się na czynnościach)
- Zainteresowanie tematami nietypowymi dla wieku (systemy tryskaczowe, rankingi filmów, astrofizyka, listy wywoławcze stacji radiowych)
- Doskonała pamięć do szczegółów dotyczących specjalnych zainteresowań

3b. Nieuzasadnione upieranie się przy identyczności i podążaniu za tym, co znane:

- Chce wykonać określone czynności w określonej kolejności (na przykład zamknąć drzwi samochodu w określonej kolejności)
- Łatwo się denerwujesz drobnymi zmianami w rutynie (na przykład inną drogą do domu ze szkoły)
- Konieczność wcześniejszego ostrzegania o wszelkich zmianach
- Staje się bardzo niespokojny i zdenerwowany, jeśli rutyny lub rytuały nie są przestrzegane

3c. Powtarzające się maniery motoryczne :

- Trzepotanie rękami, gdy jest podekscytowany lub zdenerwowany
- Pstrykanie palcami przed oczami
- Dziwne ułożenie rąk lub inne ruchy rąk
- Obracanie lub kołysanie przez dłuższy czas
- Chodzenie i/lub bieganie na palcach

3d. Zaabsorbowanie częściami przedmiotów :

- Używa przedmiotów w nietypowy sposób (na przykład mruga oczami lalki, wielokrotnie otwiera i zamyka drzwi samochodu-zabawki), zamiast zgodnie z przeznaczeniem
- Zainteresowanie zmysłowymi właściwościami przedmiotów (na przykład lubi wąchać przedmioty lub przyglądać się im z bliska)
- Lubi poruszające się przedmioty (np. wentylatory, bieżącą wodę, kręcące się koła)
- Przywiązanie do nietypowych przedmiotów (skórka pomarańczowa, sznurek)

Odróżnienie wysokofunkcjonującego autyzmu od zespołu Aspergera: czy jest różnica?

Cechy, które mogą odróżnić autyzm od zespołu Aspergera, są tak wstępne, że nie zostały uwzględnione w DSM-IV. Na przykład w DSM-IV nie ma wymogu, że dzieci z zespołem Aspergera muszą być niezdarne, aby spełnić kryteria diagnozy. Podobnie nic nie mówi, że każdy z autyzmem musi być dobry w łamigłówkach (lub że osoby z zespołem Aspergera muszą być słabe w łamigłówkach). Jak więc rozróżnić jedno i drugie? Niestety, bardzo często zdarza się, że rodzice spotykają się z różnymi opiniami – jeden specjalista diagnozuje zespół Aspergera, a drugi twierdzi, że jest to w rzeczywistości wysokofunkcjonujący autyzm. W tej chwili jedynym niezawodnym sposobem sprawdzenia, na jaką chorobę cierpi Twoje dziecko, jest wykluczenie rozpoznania zespołu Aspergera, jeśli spełnia ono kryteria autyzmu. W DSM-IV diagnoza autyzmu zawsze ma pierwszeństwo przed diagnozą zespołu Aspergera. Oznacza to, że jeśli Twoje dziecko spełnia kryteria autyzmu (wykazuje co najmniej sześć objawów, z czego co najmniej dwa w domenie społecznej, jeden w dziedzinie komunikacji i jeden w obszarze zachowań powtarzalnych, a co najmniej jeden objaw występował przed ukończeniem 3. roku życia), wówczas zostaje zdiagnozowany u niego autyzm, niezależnie od tego, czy diagnoza Aspergera również wydaje się pasować. Można na to spojrzeć także z innego punktu widzenia: dzieci, u których prawidłowo zdiagnozowano zespół Aspergera, w jakiś sposób nie spełniają kryteriów autyzmu. Być może nie wykazywały żadnych problemów przed ukończeniem 3 roku życia, a może nie mają jakiegokolwiek objawy w dziedzinie komunikacji lub być może nie wykazują minimum sześciu objawów wymaganych do diagnozy autyzmu w DSM-IV. OK, można powiedzieć, mój syn wydaje się spełniać kryteria autyzmu według tych zasad, ale mówił bardzo wcześnie i zawsze miał zaawansowane słownictwo, jak Józef. Co ciekawe, badania przeprowadzone przez naukowców ze Stanów Zjednoczonych i Australii pokazują, że niektóre dzieci z autyzmem wysokofunkcjonującym rzeczywiście mówią o normalnej porze. Terminowa rozmowa nie wystarczy, aby kwalifikować się do rozpoznania zespołu Aspergera; dziecko musiało mówić na czas i nie spełniać kryteriów autyzmu. Jak już zapewne zauważyłeś, rozróżnienia między wysokofunkcjonującym autyzmem a zespołem Aspergera można dokonać jedynie na podstawie zliczenia objawów i zadania konkretnych pytań dotyczących rozwoju języka w wieku 2 i 3 lat. Większość profesjonalistów zgodzi się, że są to niewielkie różnice. Obserwując grupę dzieci, z których u niektórych zdiagnozowano zespół Aspergera, a u innych wysokofunkcjonujący autyzm, zarówno rodzicom, jak i profesjonalistom trudno byłoby ustalić, które dziecko cierpi na jaką chorobę. Praktyczne znaczenie różnicy może być niewielkie. Czy ma znaczenie, jeśli język Twojego dziecka był nieco opóźniony w wieku 2 lat, o ile mówi dobrze? Prawda jest taka, że potrzebuje takiego samego traktowania jak dziecko, które w wieku dwóch lat mówiło dobrze, ale które ma takie same trudności jak Twoje dziecko w patrzeniu ludziom w oczy i nawiązywaniu przyjaźni.

PDDNOS

Piątym i ostatnim stanem należącym do kategorii PDD jest całościowe zaburzenie rozwojowe, które nie zostało określone inaczej (lub PDDNOS). Etykietę tę stosuje się w przypadku dzieci, które mają wyraźne trudności w nawiązywaniu kontaktów z innymi osobami, a także problemy z komunikacją lub powtarzającymi się zachowaniami, ale które nie spełniają kryteriów żadnego z pozostałych zaburzeń PDD. Ta sama lista objawów przedstawiona w tabeli służy do diagnozowania PDDNOS, ale te dzieci muszą wykazywać tylko jedną trudność w domenie „wzajemnych interakcji społecznych” i jeden objaw z domeny „deficytów komunikacyjnych” lub „powtarzających się, ograniczonych zachowań”. Choć mają zachowania i trudności autystyczne, nie spełniają pełnych kryteriów autyzmu ani zespołu Aspergera. Zwykle mają albo zbyt mało objawów, albo nieprawidłowy wzór objawów. Chad ma trudności z patrzeniem ludziom w oczy, nie lubi zmian w rutynie i codziennie sprawdza internetowe serwisy aukcyjne, aby licytować zebrane figurki. Nie wykazuje jednak innych wyraźnych objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu. Ma kilku bliskich przyjaciół, rozmawia z innymi w typowy sposób, ma dużą wyobraźnię, a jego głos nie różni się niczym od głosu innych 9-letnich chłopców. U Chada zdiagnozowano PDDNOS, ponieważ wyraźnie ma pewne trudności związane ze spektrum autyzmu, ale nie wykazuje ani liczby, ani wzoru objawów wymaganych do diagnozy wysokofunkcjonującego autyzmu lub zespołu Aspergera. Warunki te wymagają co najmniej dwóch deficytów we wzajemnych interakcjach społecznych, ale Chad wykazuje tylko jeden (trudności w kontakcie wzrokowym). Wykazuje również w sumie tylko trzy objawy, podczas gdy do diagnozy autyzmu potrzeba co najmniej sześciu. Niektórzy profesjonaliści nie lubią kategorii PDDNOS, ponieważ jest ona tak zróżnicowana. Dzieci, których objawy mieszczą się w tej kategorii, mogą znacznie się od siebie różnić. Przeciwnie do rozpoznania PDDNOS potrzebne są tylko dwa objawy z listy 12, co oznacza, że liczba możliwych kombinacji objawów jest ogromna. Innym problemem związanym z etykietą PDDNOS jest to, że jest ona często niewłaściwie używana. Kiedy prowadzono badania mające na celu sprawdzenie, jak dobrze działała trzecia edycja DSM i wprowadzenie niezbędnych zmian w czwartej edycji, naukowcy odkryli, że wiele dzieci z PDDNOS zostało postawionych błędnie. Około jedna trzecia z nich faktycznie spełniała pełne kryteria autyzmu i dlatego trafniej byłoby zdiagnozować u nich autyzm wysokofunkcjonujący. I wielu innych nie miało żadnych objawów ze spektrum autyzmu! Badanie to wykazało, że większość dzieci oznaczonych jako PDDNOS, które nie miały żadnych specyficznych objawów związanych z autyzmem lub zespołem Aspergera, można podzielić na dwie kategorie: dzieci z ogólnymi problemami z językiem lub nauką i umiarkowanie opóźnionymi umiejętnościami społecznymi oraz te z nadpobudliwością, zdolnością do rozpraszania się, silnie zdezorganizowane zachowanie. W obu przypadkach klinicyści uważali, że inne diagnozy, np. upośledzenie umysłowe, ADHD) nie docenili nasilenia i rozległości zaburzenia, dlatego zdiagnozowali u dziecka PDDNOS, mimo że w rzeczywistości nie spełniało ono kryteriów diagnostycznych. Z tego powodu wielu specjalistów ponownie przyjrzy się każdemu dziecku, u którego zdiagnozowano PDDNOS, aby upewnić się, że jest to trafna etykieta. Z pewnością niektóre dzieci spełniają kryteria tej choroby, ale jest ona wyraźnie nadmiernie rozpoznawana. Inni bronią kategorii PDDNOS, argumentując, że istnieje potrzeba klasyfikowania dzieci, które zgodnie z prawem doświadczają problemów, ale które nie mieszczą się jednoznacznie w tej czy innej kategorii. Bez diagnozy jeszcze bardziej wpadliby w szczeliny systemu, być może nie uzyskaliby potrzebnych usług lub zostaliby napiętnowani jako nieposłuszni, umyślni lub trudni, ponieważ nikt nie doceniał natury ich problemów. Czy nam się to podoba, czy nie, specyficzne schorzenia wymienione w DSM, takie jak autyzm czy zespół Aspergera, nie obejmują wszystkich możliwych odmian objawów pojawiających się u dzieci. W rzeczywistości DSM uznaje tę prawdę, włączając diagnozę „nie określono inaczej” (NOS) do każdego rodzaju zaburzenia (na przykład u kogoś można zdiagnozować zaburzenie nastroju NOS, gdy wykazuje pewne objawy depresji, ale nie spełnia wszystkich kryteriów za zaburzenie). Ogólnie rzecz biorąc, wszystkie diagnozy NOS w DSM są zarezerwowane dla tych, których objawy są nietypowe lub mieszczą się poniżej progu dla innych diagnoz, ale którzy doświadczają znacznego upośledzenia i stresu. Kiedy PDDNOS zostanie prawidłowo

zdiagnozowany, wyraźnie mieści się w spektrum autyzmu. Problemów, jakich doświadczają dzieci z PDDNOS, nie da się wytłumaczyć żadną inną kategorią zaburzeń. Na przykład dzieci z trudnościami w uczeniu się, problemami z koncentracją lub zaburzeniami obsesyjno-kompulsyjnymi (OCD) nie mają tak skoncentrowanych zainteresowań ani problemów z nawiązaniem kontaktu wzrokowego jak Chad. Dlatego PDDNOS najlepiej postrzegać jako „atypowy autyzm” (właściwie tak to nazywają europejscy lekarze). Obejmuje objawy typu autystycznego, ale jest mniej dotkliwie i ma wzór objawów, który nie jest taki sam jak wzorce związane z wysokofunkcjonującym autyzmem lub zespołem Aspergera. Jednak interwencje, które pomagają dzieciom z tymi schorzeniami, pomagają również dzieciom z PDDNOS.

Czy diagnoza jest trafna?

Po przeczytaniu kilku ostatnich stron możesz zastanawiać się, jakie są szanse, że Twoje dziecko zostanie (lub zostało) prawidłowo zdiagnozowane. A może tak naprawdę, tak jak matka Setha, dostałeś dwie różne etykiety na problemy swojego dziecka i chcesz wiedzieć, jak sprawdzić, która z nich jest właściwa. A może uważasz, że postawiona diagnoza wyolbrzymia lub minimalizuje problem Twojego dziecka. Co robisz? Kiedy rodzice nie mają pewności co do diagnozy postawionej ich dziecku, czasami warto zasięgnąć drugiej lub nawet trzeciej opinii, dopóki to, co się usłyszy, nie będzie miało sensu w kontekście tego, jak dobrze znasz swoje dziecko i co o nim wiesz PDD. Jest to niestety czasochłonny i kosztowny proces, na który wielu rodziców nie może sobie pozwolić. Poniżej znajdują się nasze najlepsze, zwięzłe odpowiedzi na pytania często zadawane przez rodziców w związku z diagnozą PDD.

W jaki sposób różni oceniający mogą dojść do różnych diagnoz?

Jest to bardzo częste zjawisko (choć nie mniej frustrujące, ponieważ jest powszechne). Dzieje się tak dlatego, że specjaliści różnią się pod względem tego, jak ściśle przestrzegają „zasad” diagnostycznych przedstawionych w DSM-IV. Psychologowie i psychiatry prowadzący badania nad zaburzeniami ze spektrum autyzmu zazwyczaj bardzo ostrożnie podchodzą do podręczników, ponieważ pozornie niewielkie różnice między wysokofunkcjonującym autyzmem a zespołem Aspergera mogą być ważne w ich badaniach. Inni profesjonaliści stosują kryteria DSM nieco luźniej. Na przykład niektórzy specjaliści diagnozują u każdego dziecka z zachowaniami autystycznymi, u którego w wieku 2 lat rozwinął się język, występuje zespół Aspergera, niezależnie od tego, czy spełnione są inne kryteria tego zaburzenia. Inni unikają etykiet Aspergera i PDDNOS, obawiając się, że są one mniej znane rodzicom, systemowi edukacyjnemu i firmom ubezpieczeniowym, co może negatywnie wpłynąć na usługi, zasoby i korzyści oferowane dziecku. Pewna matka dała upust swojej frustracji, mówiąc: „Spróbuj znaleźć informacje na temat PDDNOS w bibliotece lub księgarni. Spędziłem miesiące na poszukiwaniach, aż ktoś w szkole mojego syna powiedział mi, że PDDNOS ma związek z autyzmem”. Dlatego niektórzy specjaliści mogą postawić diagnozę wysokofunkcjonującego autyzmu wszystkim dzieciom z łagodnymi objawami ze spektrum autyzmu, niezależnie od konkretnych kryteriów diagnostycznych. Jeszcze inni klinicyści swobodnie stosują etykietę PDDNOS, nawet jeśli dziecko spełnia kryteria autyzmu, ponieważ uważają, że dla rodziców etykieta ta będzie bardziej uspokajająca niż „autyzm”. Niektórzy specjaliści mogą powiedzieć, że Twoje dziecko miało autyzm w dzieciństwie, ale obecnie cierpi na zespół Aspergera (mimo że DSM nie pozwala dzieciom „przerosnąć” od jednej diagnozy do drugiej). Zwykle taka swoboda w zakresie kryteriów diagnostycznych jest podejmowana w najlepszych intencjach, na przykład w obronie dziecka lub złagodzeniu ciosu zaniepokojonych rodziców. I zazwyczaj wolności te mają niewielkie znaczenie praktyczne. Dopóki rozumiesz, że wszystkie trzy schorzenia są ze sobą ściśle powiązane i wiążą się z poważnymi trudnościami wymagającymi specjalnego leczenia, może nie mieć znaczenia, która z trzech diagnoz została postawiona Twojemu dziecku. Ważną kwestią jest świadomość, że wszystkie te zaburzenia są zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz że usługi i zasoby dotyczące każdego z tych zaburzeń są odpowiednie i mają zastosowanie w przypadku dzieci ze wszystkimi trzema diagnozami.

Co się stanie, jeśli jeden specjalista powie, że moje dziecko ma PDD, a inny, że jest normalne?

Jak podkreślaliśmy w pierwszych dwóch rozdziałach tej książki, zachowania autystyczne mają charakter kontinuum. Jak często występują objawy, jak poważne są, jak bardzo są powszechne w różnych środowiskach, jak bardzo zakłócają funkcjonowanie i jak duży stres powodują – wszystko to ma wpływ na to, gdzie Twoje dziecko mieści się w spektrum i jak blisko tego, co jest uważane za „normalne”. „ on lub ona jest. Ważne jest, aby odróżnić diagnozę AS-HFA od małych dziwactw i dziwactw, które wszyscy mamy. Większość (ale prawdopodobnie nie wszystkie) objawów AS-HFA może występować u osób bez AS-HFA, ale zwykle w znacznie łagodniejszej postaci. Być może znasz kogoś, kto ma obsesję na punkcie jakiegoś tematu – powiedzmy modeli pociągów lub komputerów – ale pod innymi względami wydaje się całkowicie typowy i wcale nie autystyczny. Mój sąsiad, pod każdym względem zupełnie normalny, kilkanaście razy dziennie sprawdza Weather Channel w telewizji kablowej. Lubi także prowadzić listę wschodów i zachodów słońca w kilku miastach na całym świecie (zwykle w miejscach, które on i jego żona odwiedzali podczas swoich podróży). Jednak w przeciwieństwie do osób chorych na AS-HFA nie mówi innym o swoich zainteresowaniach i właściwie był trochę zawstydzony, gdy natknąłem się na tę listę, gdy pewnego dnia szukałem u niego w domu długopisu. Możesz też znać kogoś, komu brakuje słów i wydaje się być bardzo niespokojny w sytuacjach towarzyskich. Możesz też mieć znajomych, którzy błąkają się w nieznośnych szczegółach i nigdy nie docierają do sedna. Być może znasz ludzi, którzy są dość uporządkowani i stają się niespokojni, gdy zmieniają się plany. Nasza koleżanka, która jest bardzo przyjazną i towarzyską kobietą, musi zaplanować cały dzień z wyprzedzeniem. Jeśli ktoś zwoła niezaplanowane spotkanie lub pod wpływem chwili zaprosi ją na lunch, staje się dość niespokojna, odmawia zmiany, jeśli to możliwe, i w inny sposób serdecznie narzeka na zakłócenia w jej dniu. Każda z tych osób mogła mieć AS-HFA, jeśli oprócz jednej opisanej osobliwości wykazywała inne charakterystyczne objawy AS-HFA. Jednakże każda z tych osobliwości, gdy występuje osobno i w kontekście normalnych relacji społecznych i komunikacji, jest po prostu normalnymi wariantami osobowości. Oznacza to, że znaczna część AS-HFA znajduje się na kontinuum z „normalnością” (nie będziemy tutaj wdawać się w debatę na temat tego, co właściwie oznacza „normalność”). Zachowania osób z AS-HFA są czymś, czego może czasami doświadczyć reszta świata niebędącego AS-HFA lub co może wydawać się im „normalne”. Różnica jednak między osobą chorą na AS-HFA a osobą bez AS-HFA polega na ciężkości zaburzenia, zarówno pod względem liczby „dziwnych” lub autystycznych zachowań, jak i stopnia, w jakim te dziwactwa zakłócają funkcjonowanie i codzienne życie .

Jak możemy być pewni, że nasze dziecko ma AS-HFA, a nie ADHD? . . lub OCD. . . lub coś innego?

Szacunki dotyczące częstości występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu gwałtownie wzrosły w ciągu ostatnich dwóch dekad. Chociaż nadal nie jest jasne, co spowodowało ten szybki wzrost, jednym z czynników, który z pewnością się do tego przyczynił, jest to, że w miarę jak profesjonaliści i ogół społeczeństwa zaznajomili się z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, wzrosła liczba dzieci, u których zdiagnozowano te zaburzenia. W miarę jak ich diagnoza staje się coraz bardziej powszechna, prawdopodobieństwo błędnej diagnozy jest również coraz większe. Czasami właściwa ocena specjalisty pokazuje, że diagnoza ta jest błędna. Z naszego doświadczenia wynika, że we wcześniejszych latach prawie wszystkie dzieci kierowane do naszych specjalistycznych klinik w celu oceny diagnostycznej faktycznie spełniały kryteria zaburzenia ze spektrum autyzmu. Jednak tylko w zeszłym roku jedna czwarta ocen diagnostycznych przeprowadzonych w naszych klinikach obaliła wcześniej sugerowane diagnozy wysokofunkcjonującego autyzmu lub zespołu Aspergera. Prawie wszystkie dzieci miały wiele poważnych problemów z zachowaniem. Nigdy nie był to prosty przypadek dysleksji lub ADHD, które zostały błędnie zdiagnozowane jako zespół Aspergera, ale przypadek dziecka przedstawiającego skomplikowany obraz, na który składało się wiele poważnych trudności. Podczas

szkolenia większość specjalistów, niezależnie od specjalizacji, jest zachęcana do stosowania jak najmniejszej liczby diagnoz w przypadku jednej osoby. Jeśli jest to uzasadnione, staramy się podsumować trudności w ramach jednej diagnozy, zamiast wymieniać trzy lub cztery oddzielne schorzenia. Termin wszechobecne zaburzenia rozwojowe podkreśla, że trudności doświadczane przez osobę są rozległe i obejmują kilka obszarów rozwoju. Jeśli lekarz nie jest całkowicie zaznajomiony ze specyficznymi kryteriami diagnostycznymi, diagnoza może wydawać się trafna dla dzieci z wieloma złożonymi trudnościami, takimi jak opóźnienia językowe, drażliwość, wysoki poziom aktywności i problemy z nauką; nie ma wątpliwości, że ich problemy są wszechobecne. Ale jak wiesz z lektury tego rozdziału, termin całościowe zaburzenia rozwojowe jest zarezerwowany dla dzieci ze specyficznymi trudnościami przypominającymi autyzm, a nie dla żadnego rodzaju szerokiej lub ogólnej niepełnosprawności. Drugim powodem błędnej diagnozy jest to, że objawy niektórych zaburzeń w pewnym stopniu pokrywają się, przynajmniej powierzchownie, z objawami AS-HFA. Zaburzenie obsesyjno-kompulsyjne (OCD) to stan, w którym ludzie mają uporczywe myśli lub pomysły, których trudno im wydostać się z głowy; odczuwają także niezwykle silną potrzebę wykonywania określonych zachowań lub rytuałów. Często lubią, żeby wszystko było „tak” i stają się niespokojni lub zdenerwowani, jeśli sprawy nie są takie, do jakich są przyzwyczajeni lub takie, jakich oczekują. Chris, 12-latek z zaburzeniami obsesyjno-kompulsyjnymi, miał ulubioną liczbę (4) i czuł się zmuszony do wykonywania czynności i powtarzania niektórych zdań, które usłyszał cztery razy. Jeśli tego nie zrobi, będzie bardzo zdenerwowany. Jedynym sposobem, w jaki mógłby pozbyć się niepokoju, byłoby wykonanie szybkiego, masującego ruchu po podłodze grzbietem dłoni. Takie niezwykle rytuały mogą w pewnym stopniu przypominać niefunkcjonalne rytuały ze spektrum autyzmu (w tabeli 1 jest to wymienione jako objaw 3b). Weźmy na przykład Marka, młodego chłopca z zespołem Aspergera, który krzyczy i płacze, jeśli jego rodzina nie zamknie drzwi samochodu i nie zapnie pasów zgodnie z ruchem wskazówek zegara. Nalega, aby wszyscy wysiedli z samochodu i powtórzyli całą procedurę w „właściwej” kolejności, a jego rodzina jest gotowa to zrobić, aby uniknąć poważnych niepokojów Marka, które w przeciwnym razie by to spowodowały. Rytuały Marka nie mają żadnego sensu dla innych i nie wydają się w żaden sposób funkcjonalne, podobnie jak rytuały Chrisa. Obaj chłopcy odczuwają ogromny niepokój, gdy sprawy nie układają się tak, jak chcą. Jednak u jednego chłopca zdiagnozowano zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne, a u drugiego zespół Aspergera. Jaka jest różnica? Odpowiedź jest zwoźniczo prosta. Jeśli rytuały związane z drzwiami samochodu byłyby jedynym problemem Marka, równie dobrze mógłby cierpieć na zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne. Jednak w połączeniu z szeregiem innych trudności, w tym unikaniem kontaktu wzrokowego, ciągłym mówieniem o wirusach i brakiem zainteresowania przyjaciółmi, zespół Aspergera jest znacznie pełniejszą diagnozą. Etykieta OCD tylko częściowo wyjaśniałaby problemy Marka. Osoby z OCD nie mają problemów z interakcją i potrafią rozmawiać z innymi w bardzo naturalny sposób. Poza obsesjami i kompulsjami wykazują kilka niezwykle zachowań; szczególne, ściśle ukierunkowane zainteresowania nie są na przykład cechą charakterystyczną OCD (choć jest to powszechnie źle rozumiane i prawdopodobnie jest przyczyną wielu błędnych diagnoz). Tym, co odróżnia zaburzenia ze spektrum autyzmu od wszystkich innych schorzeń, z którymi można je pomylić, są deficyty wzajemności społecznej i nietypowy styl komunikacji. Jeśli występują charakterystyczne objawy AS-HFA, jak przedstawiono w tabeli 1, dziecko ma zespół Aspergera lub autyzm wysokofunkcjonujący. W jaki sposób profesjonaliści decydują, czy dziecko oprócz AS-HFA cierpi również na OCD? Większość dzieci i młodzieży z zaburzeniami obsesyjno-kompulsyjnymi zdaje sobie sprawę, że ich zachowanie jest nietypowe i postrzega je jako natrętne i bezsensowne. Większość osób cierpiących na zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne ukrywa swoje rytuały, zdając sobie sprawę, że inni ludzie uznaliby je za dziwaczne. Rzeczywiście, sami dotknięci chorobą uważają te rytuały za dziwaczne i gorąco pragną, aby odeszły w niepamięć. Ale choć próbują je stłumić, nie mogą powstrzymać się od wykonania takiego zachowania. Jest to zupełnie odmienne od doświadczeń większości dzieci i młodzieży z ASHFA, które zazwyczaj nie

mają pojęcia o niezwyklej naturze swojego zachowania, nie uważają go za dziwne lub ekscentryczne i nie starają się tego ukrywać. Ale nie każdy z OCD ma dobry wgląd w niezwyklej jakość swoich rytuałów; dotyczy to zwłaszcza dzieci. Zatem drugim ważnym czynnikiem przy podejmowaniu decyzji, czy dziecko ma samą AS-HFA, czy jednocześnie AS-HFA i OCD, jest chęć osiągnięcia prostoty diagnozy. Zgodnie z opisanym powyżej prawem oszczędności większość klinicystów nie postawiłaby diagnozy obu schorzeń, gdyby objawy obu nie były wyraźnie obecne, a trudności nie można wytłumaczyć tylko jednym z nich. Z zespołem Aspergera i autyzmem wysokofunkcjonującym łączy się wiele innych zaburzeń. W rzeczywistości OCD nie jest najczęstszą błędną diagnozą lub diagnozą częściową. U wielu dzieci, u których zdiagnozowano zaburzenie ze spektrum autyzmu, gdy są nieco starsze, po ukończeniu wieku przedszkolnego, wcześniej zdiagnozowano zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD). Cechami charakterystycznymi tego schorzenia, jak być może wiesz i jak wskazuje etykieta, są trudności w zwracaniu uwagi oraz kontrolowaniu zachowania i poziomu aktywności. Dziecko z ADHD może sprawiać wrażenie, że nie słucha, gdy się do niego mówi lub nie wykonuje poleceń, może niechętnie angażować się w nudne lub wymagające wysiłku zadania, łatwo się rozprasza, wierci się, opuszcza swoje miejsce, gdy oczekuje się od niego siedzenia, ma trudności z czekaniem na swoją godzinę lub jej kolej, przeszkadza innym i za dużo rozmawia. Podobieństwa do zaburzeń ze spektrum autyzmu są prawdopodobnie od razu oczywiste. Wiele dzieci z AS-HFA wykazuje każdy z tych problemów, ale często z zupełnie innych powodów niż dziecko z ADHD. Może się wydawać, że dziecko z AS-HFA nie słucha i nie wykonuje poleceń ze względu na deficyty społeczne i problemy z przetwarzaniem języka. Nie rozumie centralności i znaczenia głosu ludzkiego i nie orientuje się w jego kierunku w sposób naturalny. Podobnie może przeszkadzać innym, mieć problemy ze zmianą kolejności i mówić za dużo, ponieważ ma trudności z odczytywaniem sytuacji społecznych i wiedząc, jakie zachowanie jest akceptowalne w określonych sytuacjach. Może niechętnie wykonywać określone zadania szkolne lub mieć problemy z utrzymaniem się w pozycji siedzącej, ale nie dlatego, że są to zadania z natury trudne; po prostu go nie interesują. Pochwały ze strony nauczycieli lub rodziców oraz wysokie oceny mogą nie być zachętą dla dziecka z AS-HFA, które ma zupełnie inny system motywacji i wzmocnień niż typowe dziecko. Może być rozproszony, ale zwykle nie przez hałasy i inne wydarzenia, które rozpraszają dziecko z ADHD: dziecko z AS-HFA jest rozproszone przez swój własny świat wewnętrzny, myśli i zainteresowania. Zatem jednym z powodów, dla których u dzieci często po raz pierwszy diagnozuje się ADHD, choć w rzeczywistości mają AS-HFA, jest to, że objawy tych dwóch schorzeń w pewnym stopniu się pokrywają. Drugim powodem jest to, że ADHD jest częstym zaburzeniem, dlatego lekarze często są jego bardziej świadomi i lepiej przeszkoleni w jego diagnozowaniu niż w diagnozowaniu AS-HFA. Wreszcie problemy ADHD (takie jak pozostawanie w pozycji siedzącej, nieprzeczekanie na zmianę i nieprzestrzeganie wskazówek) mogą być bardziej uciążliwe dla nauczycieli i rodziców, dlatego częściej zwracają na siebie uwagę profesjonalistów niż niezręczność społeczna lub wysoce wyspecjalizowane zainteresowania. Ale podobnie jak dziecko z zaburzeniami obsesyjno-kompulsyjnymi, samo dziecko z ADHD nie ma takich problemów z kontaktem wzrokowym, rozmową, zakresem zainteresowań i wyobraźnią, jakie ma dziecko z AS-HFA. To samo podejście należy zastosować, aby odróżnić AS-HFA od ADHD i innych schorzeń wymienionych w Tabeli 2 oraz aby wykluczyć jakąkolwiek inną, pozornie pokrywającą się diagnozę. Jeśli charakterystyczne trudności AS-HFA występują, wówczas dziecko ma AS-HFA. Dziecko otrzymuje wielokrotne diagnozy tylko wtedy, gdy spełnione są wszystkie kryteria innego schorzenia, a cech tych nie można uwzględnić w diagnozie AS-HFA. W Tabeli 2 wymieniliśmy niektóre schorzenia mylone z AS-HFA. Konsekwencje błędnej diagnozy mogą być poważne. Oczywiście ważne jest, aby znać prawdziwą naturę problemów dziecka, aby jak najlepiej je zrozumieć, ale dokładna diagnoza ma również kluczowe znaczenie dla zapewnienia dziecku najlepszego możliwego leczenia. Niektóre metody leczenia są opracowane specjalnie dla AS-HFA i zapewniają najlepsze możliwe wyniki w dorosłym życiu (więcej na ten temat w Rozdziale 4). Do uzyskania takich zasobów niezbędna jest trafna diagnoza. Prawidłowa diagnoza

odwiedzi Cię także od interwencji, które nie przyniosą żadnego pożytku, a nawet mogą zaszkodzić Twojemu dziecku, takich jak leki powodujące poważne skutki uboczne i terapie behawioralne, które koncentrują się na niewłaściwych kwestiach lub przyjmują błędne założenia na temat powodów, dla których Twoje dziecko zachowuje się w taki sposób, w jaki to robi.

Czy to możliwe, że moje dziecko ma coś jeszcze oprócz AS-HFA?

Chociaż staramy się osiągnąć prostotę diagnozy, nie zawsze jest możliwe i dokładne zdiagnozowanie dziecka z AS-HFA. Posiadanie wielu schorzeń psychicznych nazywa się „chorobą współistniejącą”, co jest bardzo istotne, ważne jest, aby je wykryć, ponieważ nielezione te współistniejące zaburzenia mogą prowadzić do ogólnego pogorszenia funkcjonowania dziecka. Badania wielokrotnie wykazały, że u osób z AS-HFA ryzyko wystąpienia schorzeń wymienionych w Tabeli 3 jest wyższe niż u innych osób, z przyczyn nie do końca poznanych. Badanie przeprowadzone przez dr Janet Lainhart, psychiatrę dziecięcą na Uniwersytecie w Utah, wykazało, że blisko połowa dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które badała, ma co najmniej jedną z tych chorób współistniejących. Nie przeprowadzono jeszcze badań dotyczących ich częstości występowania u dzieci, ale uważa się, że są one stosunkowo częste, zwłaszcza w okresie dojrzewania. Specjaliści oceniający i leczący dzieci, które mogą cierpieć na AS-HFA, muszą balansować na cienkiej granicy między nadmiernym diagnozowaniem wielu zaburzeń a niemożnością wykrycia prawdziwych chorób współistniejących. Dzieci z AS-HFA często nie mogą pomóc w diagnozie współwystępującej choroby, ponieważ mają ograniczoną samoświadomość i słaby wgląd we własne emocje, trudności z odczytywaniem stanów psychicznych własnych i innych oraz ograniczoną zdolność mówienia o abstrakcyjnych pojęciach. W tym miejscu mogą wkroczyć rodzice i specjaliści, którzy dobrze znają dziecko. Do Ciebie może należeć wykrycie i zgłoszenie wszelkich wyraźnych zmian w zachowaniu lub sposobie myślenia Twojego dziecka, które wskazują na możliwość chorób współistniejących. Autyzm nie powoduje złego nastroju, więc jeśli Twoje wcześniej szczęśliwe dziecko staje się rozdrażnione, napięte lub w inny sposób zmienia swój nastrój przez kilka tygodni z rzędu, możesz zabrać je do psychiatry lub psychologa, aby zbadał, czy depresja lub stany lękowe nie są powikłaniami. AS-HFA. Podobnie, jeśli nagle zacznie zachowywać się inaczej, na przykład zrobi sobie krzywdę lub będzie dość agresywny w stosunku do innych, powinieneś poważnie rozważyć wizytę u lekarza. Wreszcie, jeśli Twoje dziecko nie reaguje na leczenie tak, jak tego oczekujesz Ty i Twój lekarz, powinieneś sprawdzić, czy dzieje się coś więcej niż samo AS-HFA. Jeśli uważasz, że zachowanie Twojego dziecka nie pasuje do typowego profilu AS-HFA i podejrzewasz, że dzieje się coś więcej, zawsze powinieneś poruszyć kwestię chorób współistniejących podczas wstępnej oceny.

Proces oceny

Dokładna sekwencja zdarzeń w procesie oceny będzie się różnić w zależności od tego, kto i gdzie przeprowadza ocenę. Zaczniemy jednak od założenia, że Twoje dziecko zostało skierowane na ewaluację, ponieważ Ty, nauczyciel lub inna osoba, która uważnie obserwowała Twoje dziecko, obawiacie się, że mogą istnieć problemy rozwojowe.

Kto jest uprawniony do diagnozowania schorzeń ze spektrum autyzmu?

Specjaliści najczęściej stawiający takie diagnozy to psychologowie i psychiatrzy, szczególnie ci przeszkoleni w zakresie zaburzeń dziecięcych. Lekarze innego rodzaju, np. neurologowie, pediatrzy i lekarze pierwszego kontaktu (czasami nazywani „lekarzami praktyki rodzinnej”) mogą również przyjmować Twoje dziecko w celu oceny diagnostycznej. Dodatkowo pracownicy socjalni są szkoleni w zakresie procesu diagnostycznego i obsługi DSMIV, dzięki czemu mają kwalifikacje do stawiania diagnoz. Inni specjaliści, np. nauczyciele, logopedzi i terapeuci zajęciowi, mogą posiadać pewną wiedzę na temat autyzmu i być może to oni pierwsi ostrzegają Cię o takiej możliwości, ale nie są przeszkoleni w zakresie procesu diagnostycznego. Ponieważ nauczyciele i terapeuci często mają doświadczenie z

innymi dziećmi, takimi jak Twój syn lub córka, nawet jeśli nie mogą postawić formalnej diagnozy, mądrze byłoby wysłuchać ich obaw i poprosić o skierowanie do wykwalifikowanego specjalisty. W niektórych agencjach Twoim dzieckiem zajmie się zespół specjalistów z różnych dziedzin, w tym psychologii, psychiatrii, pediatrii, edukacji, pracy socjalnej i logopedii, dzięki czemu Ty i Twoje dziecko skorzystacie nawet z specjalistów, którzy sami nie są w stanie postawić diagnozy. Niezależnie od jego szczególnych kwalifikacji, najważniejszą cechą dla diagnosty jest wiedza i doświadczenie w zakresie zaburzeń ze spektrum autyzmu. Nierzadko zdarza się, że profesjonaliści bez takiego przeszkolenia, nawet ci z odpowiednimi stopniami naukowymi, myślą wyżej funkcjonujące zaburzenia ze spektrum autyzmu z czymś innym. Tak jak mogłeś pomyśleć o bardzo odległym, cichym dziecku, które ma obsesję na punkcie kręcących się w kącie przedmiotów, gdy usłyszałeś termin „autyzm”, tak wielu profesjonalistów bez odpowiedniego przeszkolenia uważa, że werbalne, bystre dziecko, które nie macha rękami, nie jest w stanie tego zrobić. Prawdopodobnie ma coś związanego z autyzmem. Prawdopodobnie to właśnie opóźniło diagnozę zarówno Lauren, jak i Clinta. Dlatego umawiając się na wizytę w celu oceny diagnostycznej, zapytaj, czy badający lub zespół ma wiedzę lub przynajmniej doświadczenie w zakresie wyżej funkcjonujących zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Historia rozwoju

Dwa istotne elementy oceny diagnostycznej to dokładny wywiad rozwojowy i obserwacja Twojego dziecka. Wy, rodzice, szczegółowo opowiadajcie profesjonalistom, jak na co dzień wygląda wasze dziecko w domu, ponieważ niektóre jego mocne strony i trudności mogą nie być widoczne w okresie obserwacji. Na zaburzenia ze spektrum autyzmu składają się dwa różne rodzaje objawów: (1) typowe zachowania, które nie rozwijają się (na przykład empatia, bliskie przyjaźnie, zabawa w udawanie i kontakt wzrokowy) oraz (2) nietypowe zachowania, które nie występują u innych dzieci (np. na przykład powtarzanie filmów, obsesyjne zainteresowania lub skrajny niepokój związany ze zmianami w rutynie). Osoba oceniająca zada Ci szczegółowe pytania dotyczące tych zachowań, zarówno tego, jakie są obecnie, jak i jakie były, gdy Twoje dziecko było małe, przed ukończeniem 5 lat.

Czy otrzymujesz pomoc specjalistyczną niezbędną do postawienia dobrej diagnozy?

Wielu różnych specjalistów ma kwalifikacje do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu. Z naszego doświadczenia wynika, że dla dokładnej i trafnej diagnozy o wiele ważniejsza jest wiedza specjalistyczna w dziedzinie zaburzeń ze spektrum autyzmu niż konkretne referencje. Zanim jednak przejdziesz przez cały ten proces, określenie, czy znalazłeś najlepszą osobę do oceny Twojego dziecka, może być trudne. Oto kilka pytań, które należy sobie zadać w trakcie oceny. Każda odpowiedź „nie” powinna skłonić Cię do poproszenia specjalisty o wyjaśnienia, więcej informacji lub dalszą ocenę. Jeśli wyjaśnienia nie są dla Ciebie satysfakcjonujące lub otrzymasz kilka odpowiedzi „nie”, rozważ poproszenie o drugą opinię innego specjalistę po zakończeniu oceny.

- Czy lekarz przeprowadził z Tobą wywiad na temat wczesnej historii Twojego dziecka?
- Czy lekarz spędził z Twoim dzieckiem co najmniej 30 minut, obserwując jego zachowanie?
- Czy lekarz spotkał się z Tobą, aby wyjaśnić wyniki badania i odpowiedzieć na Twoje pytania?
- Czy opinia lekarza wydawała się pasować do Twojego dziecka? Czy lekarz zrozumiał problemy, jakich doświadcza Twoje dziecko, co skłoniło Cię do zwrócenia się o ocenę?
- Czy lekarz wyjaśnił, która diagnoza najlepiej pasuje do Twojego dziecka i dlaczego?
- Czy lekarz dał Ci możliwości leczenia dostępne w Twojej społeczności i konkretne skierowania (numery telefonów itp.)?

- Czy lekarz przedstawił lub obiecał przedstawić raport podsumowujący wyniki badań Twojego dziecka?

Obserwacja Twojego Dziecka

Specjalista będzie także obserwował Twoje dziecko i będzie z nim współpracował przez pewien czas, odnotowując te same objawy, o które pytał Cię w wywiadzie. Badający może określić konkretne sytuacje, aby upewnić się, że pewne objawy, jeśli występują, są widoczne w okresie obserwacji. Na przykład kontakt wzrokowy u dzieci ze spektrum autyzmu jest często utrudniony. Aby mieć pewność, że kontakt wzrokowy Twojego dziecka z egzaminatorem jest ograniczony z powodu zaburzeń ze spektrum autyzmu, a nie tylko z powodu nieśmiałości lub braku możliwości, egzaminator może ustalić wyraźne scenariusze, które silnie zachęcają do kontaktu wzrokowego, np. Twoje dziecko poprosi o pomoc. W takich sytuacjach typowe dzieci prawie zawsze nawiązują kontakt wzrokowy. Podobnie egzaminator może poprosić dziecko o opowiedzenie znanej historii, ponieważ większość typowych dzieci będzie okresowo nawiązywać kontakt wzrokowy, aby mieć pewność, że je śledzisz lub że jesteś zainteresowany tym, co mówią. Doświadczony ewaluator może stworzyć dziecku szczególną okazję do wczucia się w niego i dokładnego zbadania tego kryterium. Może udawać, że uderza się w palec u nogi lub zamyka palec w drzwiach, albo może wspomnieć, że ostatnio przydarzyło mu się coś smutnego (na przykład, że zaginął jego ulubiony zwierzak), aby ocenić reakcję dziecka i jego zdolność do zapewniania pocieszenia lub wsparcia innym. W większości przypadków wywiad z rodzicem i bezpośrednia obserwacja dziecka wystarczą, aby lekarz mógł postawić lub wykluczyć diagnozę ze spektrum autyzmu. Jak już widać, nie ma testu medycznego na obecność zaburzeń ze spektrum autyzmu. Nie możemy pobrać krwi i przyrzuć się chromosomom ani poziomom jakichkolwiek konkretnych substancji chemicznych, aby stwierdzić, czy Twoje dziecko ma zespół Aspergera lub wysokofunkcjonujący autyzm. Możemy zrobić zdjęcia jego mózgu (na przykład za pomocą rezonansu magnetycznego [MRI]), ale to nie pozwoli nam postawić diagnozy. Jak przeczytasz w Rozdziale 3, znaleźliśmy kilka nieprawidłowości w mózgu u niektórych osób z autyzmem i zespołem Aspergera, ale nie występowały one u wszystkich (nawet u większości) osób z AS-HFA lub nie występowały u niektórych osób bez AS-HFA. Dlatego obecnie nie ma konkretnych testów biologicznych wykrywających zaburzenia ze spektrum autyzmu. Specjaliści polegają na obecności specyficznych zachowań opisanych w tym rozdziale, aby zdiagnozować schorzenia. Ale niekoniecznie jest to problem, na jaki może się wydawać. Wszystkie zaburzenia w DSM-IV diagnozuje się na podstawie zachowania (a nie biologii), a zaburzenia ze spektrum autyzmu należą do najwyższych w zakresie wiarygodności tych zaburzeń. Oznacza to, że gdyby kilku różnych specjalistów odwiedziło to samo dziecko z AS-HFA, byłoby bardziej prawdopodobne, że zgodziliby się co do jego diagnozy, niż gdyby zobaczyli dziecko z inną (mniej wiarygodną) diagnozą, taką jak ADHD.

Testy medyczne: informacyjne, ale zwykle nie diagnostyczne

Powiązane pytanie, jakie możesz mieć, dotyczy tego, czy określone badania lekarskie mogą być pomocne w ocenie Twojego dziecka, nawet jeśli mogą nie mieć kluczowego znaczenia dla postawienia faktycznej diagnozy. Odpowiedź na to pytanie różni się w zależności od dziecka. W historii niektórych dzieci występują pewne czynniki ryzyka lub zdarzenia, które sprawiają, że pełna diagnostyka lekarska jest wysoce pożądana. Na przykład około 25% dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ma również napady padaczkowe, które mogą obejmować krótkie utraty przytomności lub gwałtowne drgawki całego ciała. Napady padaczkowe występują najczęściej u dzieci z klasycznym autyzmem, ale mogą również wystąpić u osób z AS-HFA. Najczęstszym okresem, w którym rozpoczynają się napady, jest wiek przedszkolny i okres dojrzewania. Jeśli u Twojego dziecka kiedykolwiek występowały zachowania wskazujące na potencjalne drgawki, lekarz może zlecić badania neurologiczne, takie jak elektroencefalogram (EEG) i/lub rezonans magnetyczny (scyntygrafia mózgu). Jeśli Twoje dziecko

przeszło przez etap rozwoju, w którym utraciło umiejętności (na przykład nauczyło się mówić, a następnie utraciło zdolność mówienia), uzasadnione może być ponowne wykonanie badań neurologicznych. Wszystkie dzieci powinny zostać poddane badaniom genetycznym, ponieważ w niewielkiej liczbie przypadków AS-HFA wiąże się z możliwymi do zidentyfikowania schorzeniami genetycznymi, takimi jak zespół familowego chromosomu X. Jeśli Twoje dziecko ma coś nietypowego na twarzy, dłoniach, stopach lub skórze, powinno zostać zbadane przez lekarza. Na przykład, jeśli ma wiele brązowych lub białych znamion na skórze, duże lub nietypowe uszy lub inne drobne różnice w wyglądzie, może mieć chorobę genetyczną leżącą u podstaw autyzmu, która może wymagać dodatkowego leczenia i poradnictwa genetycznego. Jeśli inni członkowie Twojej rodziny, w tym rodzeństwo, siostrzenice, siostrzeńcy i inne dzieci, rozwijają się powoli lub nietypowo, może to uzasadniać wizytę u genetyka w celu uzyskania porady genetycznej.

Testy psychologiczne

Tak jak istnieją testy medyczne, które nie są diagnostyczne, ale mają charakter informacyjny, tak istnieją również testy behawioralne lub psychologiczne, które nie są potrzebne do postawienia diagnozy, ale mimo to mogą być bardzo pomocne w uzyskaniu pełnego obrazu mocnych i słabych stron Twojego dziecka oraz sposobu leczenia potrzeby i tak dalej. Prawdopodobnie najczęstszy dodatek to testy psychologiczne, które zostaną przeprowadzone podczas oceny diagnostycznej, to test inteligencji (lub IQ).

Testy na inteligencję

W przypadku dzieci werbalnych w wieku powyżej 5 lat najczęściej stosowanym testem jest Skala Inteligencji Wechslera dla dzieci, w skrócie WISC (wymawiane „trzepaczka”). Zapewnia trzy różne wyniki IQ, jeden mierzący inteligencję werbalną, drugi mierzący inteligencję niewerbalną i trzeci łączny wynik. WISC, podobnie jak DSM, podlega okresowym przeglądom, zarówno w celu poprawy jego niezawodności, jak i aktualizacji norm. Obecnie jest w trzeciej edycji i dlatego jest znany jako WISC-III („trzepaczka-trzy”). Jeśli Twoje dziecko ukończyło 17 lat, mogło otrzymać wersję dla dorosłych, Skala Inteligencji Dorosłych Wechslera, wydanie trzecie (lub WAIS-III, wymawiane „wace-three”). Jeśli Twoje dziecko ma mniej niż 6 lat, można zastosować szereg różnych testów, w tym Skalę Inteligencji Przedszkolnej i Podstawowej Wechslera (WPPSI-III, wymawiane „wipsy-three”), Skalę Wczesnego Uczenia się Mullena, Skalę Stanforda-Bineta Skala Inteligencji, Międzynarodowa Skala Wydajności Leitera i inne. Jeśli Twoje dziecko przystąpiło do jednego z tych testów w ciągu mniej więcej roku, być może w szkole, osoba oceniająca może po prostu aby sprawdzić wyniki, zamiast ponownie oceniać dziecko teraz (ma to dodatkową korzyść finansową, ponieważ testowanie przeprowadzane w szkole jest bezpłatne). . Należy pamiętać o zabranii na wizytę wszelkich zapisów wcześniejszych badań, aby lekarz mógł w miarę możliwości wykorzystać te wcześniejsze wyniki. Często warto znać szeroki zakres, w jakim mieści się inteligencja Twojego dziecka, aby móc zaplanować najodpowiedniejsze interwencje edukacyjne. Prawdopodobnie jednak dobrym pomysłem jest obserwowanie wyników IQ dziecka z pewną ostrożnością. Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu często mają problemy z koncentracją i motywacją, które uniemożliwiają im uzyskanie dobrych wyników w testach IQ. Co więcej, wyniki IQ odzwierciedlają „średnią” wszystkich różnych podtestów, a dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu często wykazują bardzo zróżnicowane poziomy umiejętności w ramach podtestów. Dlatego średni wynik może nie być tak znaczący, jak prawdziwe odzwierciedlenie umiejętności Twojego dziecka. Wyniki testu IQ należy interpretować w świetle zachowania dziecka podczas samego testu. Mogą się również zmieniać, gdy Twoje dziecko dorasta i radzi sobie lepiej (lub gorzej) z testami IQ. Musisz także wiedzieć, co wskazują trzy różne wyniki. Indywidualnych werbalnych i niewerbalnych wyników IQ nie należy postrzegać jako bezwzględnego wskaźnika potencjału intelektualnego Twojego dziecka. Nawet ogólny łączny wynik należy rozpatrywać w szerszym kontekście zachowań i osiągnięć Twojego dziecka

w życiu codziennym, które są również miarą inteligencji. Jednak w przypadku dzieci z AS-HFA wyniki IQ mogą być jeszcze mniej dokładne niż u typowych dzieci, które nie mają trudności z komunikowaniem się i nawiązywaniem relacji z innymi. Na przykład ze względu na trudności społeczne Twojemu dziecku może nie zależeć na wzmocnieniu od egzaminatora („Ciężko pracujesz”), a tym samym nie mieć motywacji do jak najlepszego wyniku w teście IQ. Lub jego nietypowy styl mówienia może być przeszkodą w niektórych testach. Na przykład dziecko z zespołem Aspergera poproszone o zdefiniowanie słowa „rękawiczka” mogłoby odpowiedzieć „zakrycie dłoni, które obecnie nie jest w modzie, chyba że jest chłodna pora roku”, zamiast udzielić bardziej typowej odpowiedzi: „coś, co nosisz na sobie”. ręce, gdy jest zimno”. Pierwsza definicja nie znajduje się wśród opcji poprawnych odpowiedzi w podręczniku testu IQ i dlatego nie zostanie w pełni zaliczona. Z tych powodów radzimy wszystkim rodzicom, a w szczególności rodzicom dzieci z AS-HFA, aby zwracali większą uwagę na zakres funkcjonowania, do którego należy wynik Twojego dziecka, a nie na konkretną liczbę. Możesz zostać poinformowany na przykład, że Twoje dziecko funkcjonuje w przedziale „przeciętnym”, „lepszym” lub „granicznym”. Średni wynik wszystkich testów IQ wynosi 100. Dzieci uzyskujące wyniki poniżej 70 uważa się za upośledzone umysłowo. Osoby z wynikami od 70 do 80 mieszczą się w przedziale granicznym, od 80 do 90 w przedziale dolnym średnim, od 90 do 110 w przedziale średnim, od 110 do 120 w przedziale wysokim średnim, od 120 do 130 w przedziale wyższym i powyżej 130 w bardzo wysokim zakresie. Jeśli więc Twoje dziecko znajduje się na dolnej granicy średniego zakresu, może potrzebować dodatkowej pomocy w szkole (więcej na ten temat w Rozdziale 7). Niektóre wzorce IQ mogą również wskazywać na trudności w uczeniu się i potrzebę dalszych testów. Jak wspomniano wcześniej, prawdopodobnie otrzymasz co najmniej trzy wyniki IQ od egzaminatora interpretującego wyniki. Wszystkie mieszczą się w tej samej skali, którą właśnie opisano (ze średnią 100). Wynik werbalnego IQ wskazuje, jak dobrze Twoje dziecko radziło sobie z testami wymagającymi znajomości języka – na przykład definiowania słów, zapamiętywania list liczb i opisywania powiązania dwóch rzeczy. Wynik IQ wydajności mierzy, jak dobrze Twoje dziecko wykonuje zadania, które nie wymagają języka, ale opierają się na umiejętnościach wzrokowo-przestrzennych, takich jak układanie puzzli, znajdowanie wyjścia z labiryntów i układanie kart, aby opowiedzieć spójną historię. Te dwa wyniki można połączyć w pełny wynik IQ, który wskazuje ogólne funkcjonowanie Twojego dziecka zarówno w zakresie zadań werbalnych, jak i niewerbalnych. Czasami trzy wyniki Twojego dziecka będą podobne, co wskazuje, że jest ono równie dobre w zadaniach werbalnych i niewerbalnych, ale innym razem mogą się znacznie różnić, gdyż Twoje dziecko radzi sobie bardzo dobrze w jednym rodzaju testu, ale znacznie gorzej w innym. W takich sytuacjach ogólny wynik w pełnej skali będzie mieścił się gdzieś pomiędzy dwoma skrajnościami. Niektóre badania sugerują, że dzieci z zespołem Aspergera mają zwykle wyższy iloraz inteligencji werbalnej niż w zakresie wydajności, podczas gdy dzieci z wysokofunkcjonującym autyzmem wykazują odwrotny wzór. Nie jest to jednak bynajmniej wzór uniwersalny. Niektóre dzieci z zespołem Aspergera mają bardzo dobre umiejętności wzrokowo-przestrzenne, które są lepiej rozwinięte niż ich język, niektóre dzieci z wysokofunkcjonującym autyzmem mają wysoki IQ werbalny i niższy IQ wydajności, a niektóre dzieci z każdą z tych chorób nie wykazują różnic między umiejętnościami werbalnymi a umiejętnościami wykonawczymi. Dlatego w kryteriach diagnostycznych nie znajdziesz konkretnych wzorców IQ. Dlatego też nie powinieneś się niepokoić, jeśli Twoje dziecko ma jedną diagnozę, ale wykazuje inny wzorec IQ. Nie oznacza to jednak, że diagnoza jest błędna.

Dodatkowe testy

Ocena Twojego dziecka może również obejmować testy edukacyjne, które sprawdzają, jak dobrze czyta, pisze, wykonuje obliczenia matematyczne, pisze i tak dalej; badanie mowy i języka; testy neuropsychologiczne sprawdzające pamięć, zdolności motoryczne, przetwarzanie przestrzenne i tym podobne; ocena wartości odżywczej; i wiele innych rzeczy, w zależności od tego jak kompleksowy jest

zespół przeprowadzający ewaluację. Wszystkie te obszary są interesujące, ponieważ dają najpełniejszy obraz Twojego dziecka, ale rodzice i specjaliści czasami muszą rozważyć potrzebę zapewnienia kompleksowości z ograniczeniami praktycznymi, takimi jak finanse. Jeśli specjalista jest odpowiednio przeszkolony, stosunkowo szybka ocena, która obejmuje jedynie wywiad z rodzicem i obserwację dziecka i nie zawiera żadnych tych „dodatków”, może w dalszym ciągu zapewnić trafną diagnozę. Oznaki zaburzeń ze spektrum autyzmu są łatwo dostrzegalne dla doświadczonego specjalisty, który zadał właściwe pytania i zauważył właściwe aspekty zachowania, bez konieczności przeprowadzania dodatkowych testów intelektualnych, neurologicznych czy edukacyjnych. Pamiętaj, aby zapytać lekarza lub zespół oceniający Twoje dziecko, ile dzieci autystycznych widzi. Możesz też zadzwonić do swojego stanowego stowarzyszenia na rzecz autyzmu, aby uzyskać skierowanie do doświadczonego specjalisty. W Internecie znajdują się także strony internetowe zawierające listy wykwalifikowanych lekarzy według stanu.

Po Diagnozie

Co powinienem powiedzieć mojemu dziecku?

Rodzice często pytają o podzielenie się nowinami ze swoim dzieckiem. Pierwsza kwestia brzmi zwykle: „Czy powinniśmy mu [lub jej] powiedzieć?” Odpowiedź na to pytanie zależy w dużej mierze od wieku dziecka, temperamentu i innych okoliczności życiowych, ale zazwyczaj odpowiedź brzmi: „Tak, w pewnym momencie”. Następne pytanie brzmi zatem: kiedy? Najlepszym sposobem na sprawdzenie, czy Twoje dziecko jest gotowe, aby usłyszeć o AS-HFA, jest wyrażenie świadomości swoich różnic, w szczególności wyrażenie obaw, na przykład wtedy, gdy Joseph mówi swoim rodzicom: „Jestem maniakiem”. Prawie wszystkie dzieci, które diagnozujemy, mają dużą świadomość tego, że różnią się od innych. Niektórzy są zaniepokojeni, jak Joseph, inni nie, ale większość z łatwością potrafi wyrazić, że różnią się od innych dzieci. Wiele dzieci z AS-HFA przypisuje to jakiejś strasznej wadzie. „Mam uszkodzony mózg” – powiedział pierwszemu autorowi (S.O.) jeden z chłopców. Po tak długim czasie ukrywania obaw na swój temat, dowiedzenie się o AS-HFA było dla tego dziecka ogromną ulgą. Słyszał, że tak, jest inny, ale jego różnice są bardzo szczególne. Obejmują one rzeczy, w których jest naprawdę dobry, a także kilka rzeczy, w których nie jest zbyt dobry, ale w przypadku których dostępna jest pomoc. To prowadzi nas do trzeciej kwestii: jak dzielić się wiadomościami. Aby poinformować o AS-HFA nie tylko swoje dziecko, ale także rodzeństwo, dziadków, przyjaciół i sąsiadów (więcej na temat ujawniania diagnozy w wieku dorosłym znajduje się w Rozdziale 9). Bardzo ważne jest, aby sposób postawienia diagnozy był pozytywny i podkreślał mocne strony dziecka oraz jego szczególne umiejętności. Omawiając trudności będące częścią AS-HFA, często pomocne jest porównanie ich do trudności w uczeniu się. Możesz zapytać swoje dziecko, czy zna kogoś, kto ma problemy z czytaniem, matematyką lub skupieniem uwagi i siedzeniem. Podkreśl, że większość z nas ma tego czy innego rodzaju słabości; niektórzy noszą okulary, inni chodzą o lasce, jeszcze inni czytają powoli, jeszcze inni są bardzo niezdarni na placu zabaw. Ale ci ludzie nie są źli we wszystkim; jest wiele rzeczy, które potrafią zrobić dobrze. Możesz powiedzieć: „Dziewczyna z twojej klasy, która nie umie dobrze czytać, radzi sobie świetnie z matematyką, ma wielu przyjaciół i jest dobra w sporcie. Ty, członek AS-HFA, też taki jesteś. Masz problemy z nawiązywaniem przyjaźni, patrzeniem innym w oczy i wiedząc, co powiedzieć w rozmowie [wybierz konkretne trudności, których doświadcza Twoje dziecko, i których jest świadome]. Ale masz świetną pamięć, jesteś najlepszym ortografem w swojej klasie, dobrze radzisz sobie z komputerami i wiesz tak dużo na pewne fascynujące tematy. Pomóż swojemu dziecku zrozumieć, że różnorodność jest cudowna i że wysoce pożądane jest, aby wśród nas byli ludzie „inni”. (W książce Liane Willey pt. Udawać normalną znajduje się bardzo pomocny dodatek dotyczący wyjaśniania AS-HFA innym ludziom, wybierania, kto, kiedy i jak dzielić się tą wiadomością oraz radzenia sobie z reakcjami.) Rozpocznij proces akceptowania cechy AS-HFA zarówno dla Twojego dziecka, jak i dla Ciebie. Bo takie

jest Twoje dziecko. Usuń objawy AS-HFA, a Twoje wyjątkowe, wyjątkowe i ukochane dziecko zniknie. Dowiesz się, że życie z AS-HFA może wiązać się z wieloma wyzwaniem, ale także wspaniałymi nagrodami, które są wyłącznie Twoje i możesz je pielęgnować.

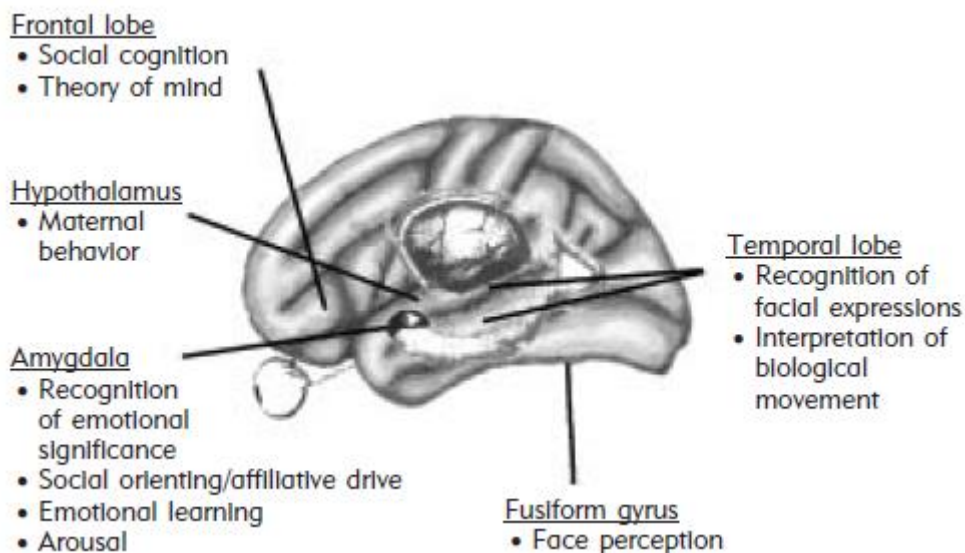
Przyczyny zaburzeń ze spektrum autyzmu

Seth jako niemowlę i małe dziecko doświadczył wielu, wielu infekcji ucha i przeziębienia w klatce piersiowej. Wyglądało na to, że jest ciągle chory i niemal co tydzień odwiedzał gabinet pediatry. Jego matka zawsze zastanawiała się, czy ma to coś wspólnego z jego autyzmem. Chad wydawał się zupełnie normalnym dzieckiem, aż do czasu, gdy na kilka miesięcy przed jego drugimi urodzinami przestał wypowiadać kilka słów, których się nauczył, i wydawało się, że stracił zainteresowanie innymi ludźmi. Później jego rodzina zastanawiała się, czy jego 18-miesięczne szczepienia miały coś wspólnego z PDDNOS. Po zastrzykach dostał wysokiej gorączki i przez 2 dni bez przerwy płakał. Czy ta dwójka była ze sobą powiązana? Matka Lauren miała niezwykle trudną ciążę. Miała wysokie ciśnienie krwi i przez 6 tygodni przebywała na całkowitym odpoczynku w łóżku. Jej poziom płynu owodniowego był niski, a dziecko rzadko się poruszało. Jej lekarz zaniepokoił się stanem płodu i wywołał poród preparatem Pitocin na miesiąc wcześniej. Lauren urodziła się z wagą zaledwie 5 funtów. Po urodzeniu wymagała resuscytacji i przez 2 tygodnie przebywała w szpitalu, podając tlen. Czy te komplikacje naprawdę mogły być tylko zbiegiem okoliczności, czy też miały związek z trudnościami Lauren? Naukowcy nie mają jeszcze pełnych odpowiedzi na te pytania, ale bardzo mocne dowody sugerują, że zaburzenia ze spektrum autyzmu mają podłoże biologiczne i nie są spowodowane rodzicielstwem ani innymi psychospołecznymi przyczynami środowiskowymi. Stwierdzono różnice w wielkości i organizacji mózgu, a także w sposobie jego działania u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w porównaniu z osobami zdrowymi. Zaburzenia ze spektrum autyzmu i związane z nimi trudności występują również w rodzinach, dlatego uważamy, że czynniki genetyczne również odgrywają rolę. W tym rozdziale podsumowujemy dotychczasową wiedzę na temat przyczyn zaburzeń ze spektrum autyzmu. Ważne jest, aby zrozumieć, że większość dotychczas przeprowadzonych badań przeprowadzono na osobach z autyzmem. Nieliczne badania przeprowadzone na temat przyczyn zespołu Aspergera sugerują, że przyczyny obu schorzeń są podobne; dlatego też, mimo że potrzebne są dalsze badania, wiele z tego, co tutaj podsumowujemy na temat autyzmu, ma zastosowanie także w przypadku zespołu Aspergera.

Różnice w mózgu w zaburzeniach ze spektrum autyzmu

Kiedy dr Kanner po raz pierwszy opisał autyzm w 1943 roku, napisał, że dzieci z tym zaburzeniem rodzą się z „wrodzonymi” trudnościami w nawiązywaniu więzi z ludźmi. W połowie XX wieku większość lekarzy kształciła się w tradycji psychoanalitycznej, która przypisywała wszelkie zaburzenia zachowania i zaburzenia psychiczne doświadczeniom z wczesnego dzieciństwa. Dlatego podejrzewano, że autyzm jest spowodowany raczej środowiskiem społecznym niż biologią. Te idee wywarły wpływ na dr Kanner. Później on i inni zrzucili winę za autyzm na rodziców. Opisywali „matki z lodówki”, które były tak zimne emocjonalnie i odrzucone, że spowodowały, że ich dzieci wycofały się do autystycznego „kokonu” bezpieczeństwa. Pogląd ten zaczął jednak tracić na wiarygodności w latach sześćdziesiątych XX wieku, po publikacji dr Bernarda Rimlanda „Autyzm dziecięcy: zespół i jego implikacje dla neuronowej teorii zachowania”. W swojej książce z 1964 roku autor zaatakował teorie przyczynowości rodziców i wskazał, że nie ma absolutnie żadnych danych badawczych na ich poparcie. Jako pierwszy zasugerował, że autyzm wynika z różnic w funkcjonowaniu mózgu. Ta sugestia stała się bodźcem do wielu badań nad możliwymi różnicami w mózgu osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Aby zrozumieć, skąd pochodzą zebrane dotychczas informacje, należy mieć podstawową wiedzę na temat metod stosowanych do badania mózgu. obrazowanie strukturalne polega na wykonywaniu zdjęć anatomii lub struktur mózgu w celu sprawdzenia, czy coś jest rażąco nienormalne (to znaczy jest znacznie mniejsze lub większe od przeciętnego, znajduje się w niewłaściwym miejscu lub w ogóle go

nie ma). Specyficzne techniki obrazowania strukturalnego obejmują tomografię komputerową (CT) i rezonans magnetyczny (MRI). Techniki te różnią się sposobem wykonywania zdjęć mózgu i ilością szczegółów, jakie mogą dostarczyć. CT to starsza technologia, która jest obecnie rzadziej stosowana. W badaniach pośmiertnych lub autopsyjnych badane są mózgi osób, które zmarły. Metoda ta pozwala naukowcom przyjrzeć się mózgowi w sposób znacznie bardziej szczegółowy niż tomografia komputerowa czy rezonans magnetyczny. Naukowcy są w stanie badać pojedyncze komórki mózgowe (zwane neuronami), a nie duże struktury składające się z milionów neuronów, wychwytywane za pomocą tomografii komputerowej i rezonansu magnetycznego. Sekcja zwłok zajmuje dużo czasu i jest bardzo trudna z wielu powodów, ale dostarcza ważnych informacji, których nie można uzyskać w żaden inny sposób. Obrazowanie funkcjonalne, najnowsza dostępna technologia badania mózgu, przygląda się w szczególności jego działaniu. Naukowcy mogą badać, czy podczas wykonywania określonych zachowań lub wykonywania zadań te same części mózgu są aktywne (i pracują równie ciężko i wydajnie) u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jak u osób bez tych zaburzeń. Rysunek ilustruje główne struktury mózgu i ich wpływ na zachowania społeczne.



Badania autopsyjne

Przeprowadzono tylko kilka badań tego typu, ponieważ są one tak trudne do przeprowadzenia i ponieważ rzadko zdarza się, aby zarówno osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu umierały przedwcześnie (na szczęście), jak i osoby, które przeżyły, oddawały swoje mózgi nauce. Nieliczne badania, które przeprowadzono, wykazały dwa rodzaje nieprawidłowości w mózgu. Po pierwsze, odkryli, że w obszarze zwanym układem limbicznym, który leży głęboko w centrum mózgu i jest ważny dla zachowań społecznych i emocjonalnych, znajduje się zbyt wiele komórek mózgowych (neuronów). Co więcej, komórki są mniejsze i ściślej upakowane razem, niż powinny. Może to oznaczać, że nie mają one prawidłowego kształtu i/lub wystarczającej ilości miejsca, aby utworzyć połączenia z innymi komórkami mózgowymi, które pozwolą im funkcjonować tak, jak powinny. Badania autopsyjne wykazały również znacznie mniej komórek mózgowych w innej części mózgu zwanej mózdzikiem, która jest ważna zarówno w koordynacji ruchowej, jak i czynnościach poznawczych. Chociaż odkrycia te są bardzo interesujące, opierały się na badaniu stosunkowo niewielkiej liczby mózgów (około 25) i nie stwierdzono ich we wszystkich badanych mózгах. Dlatego nie jesteśmy pewni, jak powszechne są te różnice w mózgu u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ponadto prawie wszystkie badane mózgi pochodziły od osób z ciężkim autyzmem i upośledzeniem umysłowym, a w niektórych przypadkach z

padaczką, dlatego nie jesteśmy jeszcze pewni, czy wyniki te odnoszą się do dzieci i młodzieży z wysokofunkcjonującymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Badania obrazowania strukturalnego

Ta metoda badawcza wykazała szeroką gamę nieprawidłowości. We wszystkich mózgach (autystycznych i nieautystycznych) znajdują się przestrzenie zwane komorami, które zamiast tkanki mózgowej zawierają płyn. Niektóre badania wykazały, że u niektórych osób z autyzmem komory są większe niż normalnie, co może oznaczać utratę tkanki mózgowej wokół komór. Jednak to odkrycie nie jest specyficzne dla autyzmu; stwierdzono go w wielu innych zespołach. Wydaje się, że jest to wskaźnik nieprawidłowego funkcjonowania mózgu, a nie charakterystyczny dla autyzmu. Doktor Eric Courchesne, wybitny neurobiolog z Uniwersytetu Kalifornijskiego w San Diego, pod koniec lat 80. XX wieku doniósł, że bardzo specyficzna część mózdzku (zwana robakiem, co po łacinie oznacza robaka ze względu na swój kształt) była mniejsza u wielu osób z autyzmem. Niektóre nowsze badania potwierdziły to odkrycie, inne natomiast nie. Ostatnie badania wykazały, że ta część mózdzku jest nieprawidłowa również u osób bez autyzmu. U dzieci chorych na białaczkę, które przeszły radioterapię, robaki są często mniejsze niż normalnie, podobnie jak u niektórych dzieci chorych na psychozę (chorobę charakteryzującą się dziwnym zachowaniem, które wydaje się oderwane od rzeczywistości) oraz dzieci z pewnymi zespołami genetycznymi. Zarówno badania obrazowe, jak i badania sekcyjne wykazały, że około jedna czwarta osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ma mózg (i głowę) większy niż przeciętny. Jednakże, podobnie jak w przypadku opisanych powyżej wyników dotyczących układu limbicznego i mózdzku, odkrycie to nie wydaje się specyficzne dla autyzmu. Co więcej, nie jest jasne, w jaki sposób może to powodować zachowania autystyczne. Podczas normalnego wzrostu i rozwoju mózgu, na początku następuje okres ogromnej nadprodukcji neuronów: w mózgu rośnie więcej komórek, niż jest to naprawdę potrzebne. Później te neurony, które nie są zbyt często używane lub które nie utworzyły ważnych połączeń z innymi obszarami mózgu, są usuwane. Niektórzy naukowcy uważają, że duży rozmiar mózgu niektórych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wskazuje, że ten mechanizm „przycinania” zawiódł. Może to oznaczać, że w mózgu jest więcej „szumów” (lub zakłóceń) w tle, co uniemożliwia mu najefektywniejsze funkcjonowanie. Jest to obecnie jedynie hipoteza i nie wiemy jeszcze, co powoduje, że mózg jest większy i jak to bezpośrednio wpływa na jego funkcjonowanie.

Obrazowanie funkcjonalne i inne badania nad działaniem mózgu

Dwa konkretne obszary mózgu były przedmiotem badań nad tym, czy mózgi osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu działają inaczej niż mózgi osób bez zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Płaty czołowe

Ponieważ zaburzenia ze spektrum autyzmu zawsze wiążą się z deficytami społecznymi i powtarzalnymi zachowaniami, obszary mózgu kontrolujące te funkcje były przedmiotem badań neuroobrazowania. Pod koniec lat 70. dwóch amerykańskich neurologów, dr Antonio Damasio i dr Ralph Maurer, opublikowało artykuł, w którym wskazano podobieństwa zachowań między osobami z autyzmem a pacjentami z uszkodzeniami płatów czołowych (obszar w przedniej części mózgu, tuż za oczami i czołem). Obie grupy miały trudności z kontrolowaniem swoich emocji, bardzo denerwowały się małymi zmianami, były kompulsywne (chciały wszystkiego „tak po prostu”) i sztywne w swoich rozwiązaniach problemów, widząc rzeczy w konkretny, czarno-biały sposób. Doprowadziło to do powstania teorii, która do dziś ma wpływ, że jeśli płaty czołowe nie rozwijają się prawidłowo, może to powodować autyzm. Jak dotąd jednak nie znaleziono żadnych dowodów na nieprawidłowości w wielkości, kształcie lub umiejscowieniu struktur czołowych. Badania obrazowania czynnościowego wykazały jednak szereg problemów w działaniu płatów czołowych. Na przykład u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

występuje mniejszy przepływ krwi i mniejsza aktywność elektryczna w tym obszarze, co sugeruje, że ich płaty czołowe nie są tak aktywne, jak powinny być. U normalnych ludzi typowe jest, że do wykonania zadania potrzebnych jest wiele obszarów mózgu. Niektóre badania osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wykazały, że aktywność płatów czołowych nie jest dobrze skoordynowana z innymi częściami mózgu podczas wykonywania zadania. Badania zdrowych ochotników i osób z uszkodzeniem płata czołowego pokazały nam, że płaty czołowe są ważne dla planowania, elastyczności, organizacji, kontroli behawioralnej i rozumowania. Jeśli nie działają tak wydajnie lub dobrze, jak powinny, może to wyjaśniać niektóre objawy zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Płaty skroniowe środkowe

Drugim obszarem szczególnego zainteresowania w autyzmie są płaty skroniowe, które leżą po bokach mózgu, mniej więcej na wysokości uszu. Konkretna część płatów skroniowych, która wydaje się być zaangażowana, to ich najgłębsza wewnętrzna wyściółka, leżąca najbliżej środka mózgu. Obszar ten jest znany jako płaty skroniowe środkowe (lub przyśrodkowe) i obejmuje układ limbiczny, który omawialiśmy wcześniej w kontekście badań autopsyjnych. Niektóre ze struktur w tym obszarze obejmują ciało migdałowe i hipokamp. Obszar ten jest ważny dla ekspresji i regulacji emocji, rozumienia i dekodowania informacji, które widzimy na twarzach innych osób, zachowań społecznych i pamięci. Eksperymenty na zwierzętach wykazały, że uszkodzenie tego obszaru prowadzi do poważnych upośledzeń społecznych, izolacji i stereotypowych, autostymulujących zachowań. Niektóre, ale nie wszystkie, badania autopsyjne i strukturalne MRI wykazały różnice w ciele migdałowym (na przykład mniejsze niż normalnie lub zbyt małe, gęsto upakowanych neuronach) i innych strukturach skroniowych przyśrodkowych u niektórych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Badania przeprowadzone przez jednego z nas, jak i innych, wykazały, że osoby z autyzmem mają faktycznie problemy z przetwarzaniem podstawowych aspektów informacji społecznych, w tym rozpoznawaniem twarzy i rozróżnianiem wyrazów twarzy — przetwarzaniem kontrolowanym przez części układu limbicznego i płaty skroniowe. W badaniu opublikowanym w 2000 r. dr Simon Baron-Cohen i jego współpracownicy zmierzili funkcje mózgu (używając techniki obrazowania znanej jako funkcjonalny MRI lub fMRI), podczas gdy osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i bez nich oglądały zdjęcia oczu. Ich zadaniem było ustalenie, jaką emocję przekazują oczy. Ci badacze odkryli, że dorośli bez zaburzeń ze spektrum autyzmu w dużym stopniu polegali zarówno na ciele migdałowym, jak i płatach czołowych, aby wykonać to zadanie. Innymi słowy, te dwa regiony wydają się być najważniejsze w przetwarzaniu informacji społecznych i emocjonalnych przekazywanych przez oczy. Natomiast dorośli z autyzmem wysokofunkcyjnym lub zespołem Aspergera używali płatów czołowych znacznie mniej niż dorośli normalni i w ogóle nie „włączali” ciała migdałowego podczas patrzenia na zdjęcia oczu. Zamiast tego używali innych części mózgu, które normalnie nie są aktywne podczas tego zadania. Inne badanie, prowadzone przez dr Roberta Schultza z Uniwersytetu Yale, wykazało, że osoby z autyzmem i zespołem Aspergera używały części mózgu, która normalnie nadaje sens przedmiotom, gdy patrzyły na twarze. Dawson i współpracownicy niedawno odkryli, że niektóre bardzo małe (3-4-letnie) dzieci z autyzmem nie rozpoznają twarzy matki, ale normalnie rozpoznają znane przedmioty. Systemy mózgowie odpowiedzialne za rozpoznawanie twarzy zaczynają działać bardzo wcześnie, co daje możliwość, że upośledzenie rozpoznawania twarzy może okazać się jednym z najwcześniejszych wskaźników nieprawidłowego rozwoju mózgu w autyzmie. Te odkrycia nie oznaczają, że Twoje dziecko Cię nie rozpoznaje. Zamiast tego sugerują, że Twoje dziecko może polegać na wskazówkach innych niż rysy twarzy w celu rozpoznania (takich jak dotyk i głos). Te odkrycia sugerują, że jednym z powodów, dla których osoby z autyzmem mogą utrzymywać mniejszy kontakt wzrokowy i mogą mieć o wiele większe problemy ze zrozumieniem emocji, myśli i intencji innych, jest to, że krytyczne obszary mózgu nie działają, gdy powinny. Nawet gdy osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu potrafią zrozumieć, co przekazują czyjeś oczy lub twarz, robią to w inny sposób niż wszyscy inni, co może być mniej wydajne

lub zając więcej czasu. Obszar skroniowy środkowy mózgu jest badany przez zespoły badawcze na całym świecie i może okazać się jednym (ale prawdopodobnie nie jedynym) obszarem, który jest nieprawidłowy w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Rzeczywiście, jak widać na zdjęciu mózgu na stronie 58, wiele obszarów mózgu jest zaangażowanych w zachowania społeczne. Naukowcy aktywnie odkrywają, które części tego złożonego systemu nie działają prawidłowo, a zatem odpowiadają za trudności, jakie osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają w nawiązywaniu relacji społecznych.

Zmiany w mózgu w zespole Aspergera

Bardzo niewiele badań szczegółowo badało różnice w mózgu u osób z zespołem Aspergera i w jaki sposób (lub czy) różnią się one od mózgow osób z autyzmem. W badaniu ciała migdałowatego przeprowadzonym przez Baron-Cohen nie stwierdzono różnic między dorosłymi z autyzmem wysokofunkcjonującym a osobami z zespołem Aspergera, co sugeruje, że ciało migdałowate może być strukturą zaangażowaną we wszystkie zaburzenia ze spektrum autyzmu. Inne niedawne badania wykazały nieprawidłowości w mózgach osób z zespołem Aspergera, które są podobne do tych zgłaszanych u osób z autyzmem, w tym powiększenie komór, zmniejszoną aktywność czołową, brak tkanki w płatach czołowych oraz mniejsze niż normalnie struktury skroniowe, limbiczne i mózdkowe. Większość z tych badań to opisy przypadków tylko jednej lub dwóch osób z zespołem Aspergera, więc liczby są bardzo małe i nie możemy być pewni, jak bardzo są reprezentatywne dla większości osób z zespołem Aspergera. Jak wspomniano w rozdziale 2, niektóre badania wykazały, że osoby z zespołem Aspergera mają problemy z zadaniami wizualno-przestrzennymi, takimi jak układanie puzzli i map. Doprowadziło to do hipotezy, że prawa strona (lub półkula) mózgu, która kontroluje takie zdolności, jest dysfunkcyjna u osób z zespołem Aspergera, podczas gdy lewa strona mózgu, która kontroluje funkcje językowe, jest dotknięta u osób z klasycznym autyzmem. Jest to atrakcyjna teoria, ponieważ gdyby badania udowodniły jej prawdziwość, jasno pokazałyby, że zespół Aspergera i autyzm to odrębne schorzenia, ponieważ wynikają z różnych typów dysfunkcji mózgu. Niestety jednak ta teoria jest prawdopodobnie zbyt dobra, aby była prawdziwa. Od dawna jest oczywiste, że dzieci z klasycznym autyzmem mają również trudności z funkcjami prawej półkuli, takimi jak intonacja głosu i rytm oraz rozumienie mimiki twarzy i emocji. Ostatnie badania wykazały nieprawidłowości zarówno prawej, jak i lewej półkuli u osób z zespołem Aspergera. A naukowcy z Yale University nie znaleźli różnic w skanach MRI osób z autyzmem wysokofunkcjonującym, osób z zespołem Aspergera i osób z PDDNOS. W badaniu tym wzięto pod uwagę tylko mózdzek i inne struktury z tyłu mózgu i nie zbadano ciała migdałowatego, środkowych płatów skroniowych lub czołowych ani prawej lub lewej półkuli mózgu. Dlatego też, chociaż badania podsumowane w tej sekcji sugerują, że nieprawidłowości mózgu u osób z zespołem Aspergera i osób z autyzmem wysokofunkcjonującym mogą być podobne, jest za wcześnie, aby wyciągać wnioski. Potrzebne są pilnie dalsze badania.

Podsumowanie

Ta dziedzina przeszła długą drogę od czasu, gdy rodzice byli uważani za przyczynę zaburzeń ze spektrum autyzmu. Badanie po badaniu ujawnia różnice w mózgu u osób z autyzmem i zespołem Aspergera, chociaż nie znaleziono jeszcze żadnej charakterystycznej anomalii autystycznej, która byłaby bliska uniwersalnej i specyficznej dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Na pierwszy rzut oka może to być rozczarowujące, a może nawet zaskakujące, biorąc pod uwagę wyraźne upośledzenie, jakie mogą powodować zaburzenia ze spektrum autyzmu. Jednak zaburzenia ze spektrum autyzmu mają wiele twarzy, przy czym niektórzy ludzie są wysoko funkcjonujący, a inni upośledzeni umysłowo, niektórzy są bardzo werbalni, a inni w ogóle nie używają języka, niektórzy mają poważne zachowania problemowe (na przykład agresję, krzyk, destrukcyjność), podczas gdy inni nie mają oznak takich trudności. Brak kontroli wszystkich tych różnic między osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i niebadanie dość czystych próbek może dobrze wyjaśnić sprzeczne wyniki poprzednich badań. Ponadto

wiele z omówionych powyżej badań nie uwzględniało upośledzenia umysłowego wielu osób z autyzmem, co prawdopodobnie oznacza, że wyniki te dotyczą tylko osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które są znacznie upośledzone. Wielu naukowców podejrzewa, że dotychczas odkryte różnice w mózgu niekoniecznie są tymi, które są kluczowe dla generowania objawów autyzmu. Wyrafinowanie narzędzi obrazowania szybko wzrasta, ale prawdopodobnie nie osiągnęło jeszcze niczego zbliżonego do ich ostatecznej wydajności. Techniki stosowane dekadę temu, kiedy przeprowadzono większość właśnie zgłoszonych badań, były znacznie mniej skuteczne i mogły być w stanie zidentyfikować tylko najbardziej oczywiste różnice w mózgu. Następną dekadę jest bardzo obiecująca pod kątem znalezienia większej liczby odpowiedzi na temat różnic w mózgu u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i tego, jak powodują one te schorzenia. Z drugiej strony, poczyniono już duży postęp w zrozumieniu, w jaki sposób geny mogą przyczyniać się do rozwoju zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Wpływy genetyczne na zaburzenia ze spektrum autyzmu

Nawet po tym, jak całkowicie błędne teorie, że rodzice powodują autyzm, zostały obalone, większość naukowców odrzuciła pomysł, że czynniki genetyczne mogą odgrywać jakąkolwiek rolę w rozwoju autyzmu. Po pierwsze, niezwykle rzadko zdarzało się, aby dziecko z autyzmem miało rodzica z autyzmem, co jest wzorcem, którego zwykle oczekujemy w przypadku schorzenia genetycznego. Czasami dziecko autystyczne miało brata lub siostrę, którzy również mieli autyzm, ale to również uznawano za zbyt rzadkie, aby poprzeć wyjaśnienie genetyczne. W latach 70. dwóch wybitnych psychiatrów zakwestionowało tę logikę. Sir Michael Rutter jest słynnym brytyjskim psychiatrą dziecięcym, który został pasowany na rycerza przez królową Anglii za swój ważny wkład badawczy w zrozumienie autyzmu i innych zaburzeń wieku dziecięcego. Dr Susan Folstein jest znaną psychiatrą dziecięcym w Stanach Zjednoczonych, która opublikowała wiele prac na temat genetyki autyzmu. Obaj naukowcy argumentowali, że skoro trudności społeczne związane z autyzmem utrzymują się w wieku dorosłym, mało prawdopodobne jest, aby osoba z autyzmem wyszła za mąż i miała dzieci. Oczywiście jest, że byłoby niewiele rodzin, w których zarówno dziecko, jak i rodzic byłoby dotknięci autyzmem. I chociaż wskaźnik autyzmu wśród rodzeństwa był niewielki, był on znacznie, znacznie wyższy niż wskaźnik w populacji ogólnej. Te spostrzeżenia doprowadziły do powstania nowej dziedziny, badania wkładu genetycznego w autyzm. Obecnie istnieją bardzo silne dowody na to, że w wielu (ale być może nie we wszystkich) rodzinach genetyka odgrywa pewną rolę w rozwoju schorzenia. Niestety, jest już całkowicie jasne, że rozwikłanie genetyki autyzmu nie będzie proste. Wydaje się, że w powodowaniu zaburzenia bierze udział wiele genów, a niektóre rodziny wydają się być nosicielami innych genów niż inne rodziny. Wydaje się również, że geny mają szerszy wpływ niż tylko sam autyzm. W rodzinach dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wydaje się występować wiele różnych problemów, które mogą być spowodowane przez te same geny. Tak więc autyzm jest tylko jednym z kilku możliwych skutków posiadania tych genów. Z tych powodów poradnictwo genetyczne w przypadku zaburzeń ze spektrum autyzmu, nawet jeśli i kiedy znamy wszystkie geny zaangażowane w powodowanie tych schorzeń, będzie skomplikowane. Jesteśmy bardzo daleko od możliwości dostarczenia rodzinom informacji o ryzyku związanym z przyszłymi ciążami. Ponownie jednak poczyniliśmy znaczące postępy. Pierwsza wskazówka, że autyzm może mieć podłoże genetyczne, pojawiła się, gdy dr Rutter i dr Folstein zdali sobie sprawę, że ryzyko urodzenia drugiego dziecka z tym schorzeniem, choć nadal niskie (około 3–5%), jest w rzeczywistości znacznie wyższe niż ryzyko, gdyby nigdy nie mieć dziecka z autyzmem (około 6 szans na 1000, czyli 0,6%). Zauważenie, że schorzenie „występuje rodzinnie”, nie dowodzi ostatecznie, że jest ono genetyczne. Drugi dowód pochodzi z badań nad bliźniakami, które wykazały, że prawdopodobieństwo, że bliźnięta będą miały autyzm, było znacznie wyższe, jeśli bliźnięta były identyczne, czyli dzieliły wszystkie geny, niż gdyby były dwujajowe, czyli dzieliły średnio tylko połowę swoich genów. Badania wykazały, że jeśli bliźniak dwujajowy ma autyzm, prawdopodobieństwo, że u

drugiego bliźniaka również zostanie zdiagnozowane, wynosi mniej niż 10%. Natomiast jeśli u bliźniaka jednojajowego zdiagnozowano autyzm, prawdopodobieństwo, że u drugiego bliźniaka również zostanie zdiagnozowane, wynosi ponad 60%. Badania wykazały również, że podczas gdy wiele bliźniaków miało pełnoobjawowy autyzm, inne wykazywały trudności językowe, poznawcze lub społeczne, które nie spełniały kryteriów diagnozy spektrum autyzmu, ale mimo to były bardzo upośledzające. Wielu naukowców uważa obecnie, że zaangażowane geny nie powodują samego autyzmu, ale zamiast tego powodują różnorodne różnice językowe i społeczne oraz style osobowości, z których autyzm jest skrajną formą. Niektóre dzieci ze znanymi zaburzeniami genetycznymi mają autyzm, co stanowi kolejny dowód na to, że autyzm może mieć podłoże genetyczne. Zespół łamliwego chromosomu X i stwardnienie guzowate to dwa schorzenia genetyczne, które można łatwo zdiagnozować za pomocą testów genetycznych. Znane są konkretne mutacje w DNA powodujące te schorzenia i możliwe jest zdiagnozowanie obu zaburzeń przed narodzinami dziecka oraz udzielenie porad parom, które są nosicielami mutacji genetycznych, w kwestii przyszłych ciąż. U części dzieci cierpiących zarówno na zespół łamliwego chromosomu X, jak i na stwardnienie guzowate, rozwijają się objawy autystyczne,¹ co sugeruje, że geny odpowiedzialne za wywoływanie tych zaburzeń mogą również przyczyniać się do występowania autyzmu. W latach 90. Human Genome Project, międzynarodowa współpraca mająca na celu mapowanie wszystkich ludzkich genów do określonych lokalizacji na chromosomach, umożliwiła skupienie się na częściach genomu, które najprawdopodobniej zawierają geny autyzmu. Analiza sprzężeń to rodzaj badań genetycznych, w których naukowcy badają, jak ściśle „powiązane” są pewne choroby lub cechy z pewnymi regionami określonych chromosomów. Analiza sprzężeń nie mówi nam dokładnie, który gen lub geny w regionie są odpowiedzialne za chorobę, ale mówi nam, które części których chromosomów mogą zawierać ważne geny. Niedawno region na długim ramieniu chromosomu 7 wykazał powiązanie z autyzmem w bardzo dużym badaniu europejskim. Ponadto region na długim ramieniu chromosomu 15, w którym materiał genetyczny jest duplikowany, a druga kopia DNA jest wstawiana odwrotnie (znany jako odwrócona duplikacja), został zidentyfikowany u 1% do 4% uczestników autystycznych w kilku badaniach naukowych. Tak więc niektóre geny prowadzące do autyzmu mogą znajdować się na chromosomach 7 i 15. Jak dotąd jednak wiedza ta ma niewiele praktycznych korzyści. Nie wiemy jeszcze, które konkretne geny są zaangażowane, ani co geny robią lub jak powodują autyzm. Przypuszczalnie geny są ważne dla rozwoju mózgu, w szczególności rozwoju tych obszarów mózgu, które przyczyniają się do normalnych zdolności społecznych i komunikacyjnych, ale droga od genów do zachowania jest wciąż daleka od wyjaśnienia. Wydaje się, że istnieje wiele cech, które występują w rodzinach osób z autyzmem i zespołem Aspergera, szczególnie w odniesieniu do obszarów języka i umiejętności społecznych. Wyższe wskaźniki opóźnienia językowego, problemów z artykulacją, trudności w uczeniu się, trudności społecznych i lęku społecznego częściej występują u krewnych osób z autyzmem niż u członków rodzin osób z innymi niepełnosprawnościami, takimi jak zespół Downa. Badania wskazują, że te łagodniejsze trudności pojawiają się u około 10–20% rodzeństwa osób z autyzmem, a często również u rodziców. Mocne strony osób z autyzmem i zespołem Aspergera mogą również występować w ich rodzinach. Rodzice i rodzeństwo często mają podobne talenty i zainteresowania jak osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Brytyjski badacz Simon Baron-Cohen zaproponował teorię, że osoby w rodzinach, w których jest osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, będą szczególnie uzdolnione w rozumieniu obiektów mechanicznych (takich jak działanie maszyn), fizycznych mechanizmów przyczynowo-skutkowych i problemów wizualno-przestrzennych (jak w układankach). On i inni przetestowali teorię, że nie tylko charakterystyczne trudności, ale także charakterystyczne mocne strony są dziedziczne w rodzinach. Zespół dr Baron-Cohen odkrył, że rodzice dzieci z autyzmem lub zespołem Aspergera częściej byli inżynierami, fizykami i matematykami niż rodzice innych dzieci (inni naukowcy również odkryli wyższy wskaźnik karier księgowych i naukowych w rodzinach osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu). Grupa badawcza dr Baron-Cohen

przeprowadziła również ankietę wśród ponad tysiąca studentów uniwersytetu, którzy studiowali literaturę lub matematykę, fizykę lub inżynierię. Odkryli, że wskaźnik zaburzeń ze spektrum autyzmu był znacznie wyższy w rodzinach studentów matematyki, fizyki lub inżynierii niż w rodzinach studentów literatury. Na koniec, ta brytyjska grupa badaczy bezpośrednio testowała rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, poddając ich testom zarówno zrozumienia społecznego, jak i umiejętności wizualno-przestrzennych. Odkryli, że rodzice uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu byli bardziej zdolni do rozwiązywania łamigłówek i znajdowania ukrytych kształtów w skomplikowanych rysunkach niż rodzice kontrolni, a także nieco mniej dokładni niż inni rodzice w interpretowaniu wyrazów twarzy ludzi. Niektóre nowsze projekty badawcze potwierdziły odkrycie, że silne umiejętności wizualno-przestrzenne, mechaniczne i pamięciowe często występują w rodzinach osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wszystkie te ustalenia zbiegają się w jednym wniosku. To, co wydaje się być genetycznie przekazywane w rodzinach osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, nie jest samo w sobie zaburzeniem ze spektrum autyzmu, ale pewnym charakterystycznym stylem myślenia, relacji i reagowania na świat, który niesie ze sobą zarówno ograniczenia, jak i mocne strony. Podkreśla to przyszłe ograniczenia, jakie przewidujemy w zakresie możliwości udzielania porad genetycznych. Jeśli dana osoba jest nosicielem pewnych genów, niekoniecznie oznacza to, że będzie miała zaburzenia ze spektrum autyzmu. Zaburzenia ze spektrum autyzmu mogą stanowić najbardziej ekstremalny wynik genów, ale mogą być tylko jedną z kilku możliwości, z których wiele to mocne strony. Ponadto powszechnie uważa się, że autyzm jest spowodowany zarówno czynnikami genetycznymi, jak i (nieznanymi) czynnikami środowiskowymi, które występują razem. Obecnie trwają badania nad obydwojema typami czynników. A co z genetyką zespołu Aspergera? Większość właśnie podsumowanych badań została przeprowadzona na osobach z autyzmem. Istnieją jednak pewne wskazówki, że informacje te będą miały zastosowanie również do zespołu Aspergera. Kilku badaczy odkryło, że gdy w rodzinach jest więcej niż jedno dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, istnieje znaczna różnica między dziećmi pod względem tego, jak poważnie są dotknięte chorobą, jak i pod względem konkretnej diagnozy, którą noszą. Czasami rodzina z dzieckiem autystycznym będzie miała drugie dziecko z zespołem Aspergera, a odwrotna sytuacja jest równie prawdziwa. W badaniach nad bliźniakami omówionych powyżej, pierwsze bliźnię zawsze miało autyzm, ale czasami dotknięty tym zaburzeniem współbliźniak miał zespół Aspergera lub PDDNOS zamiast autyzmu. Innymi słowy, to, co jest dziedziczne w rodzinach, jest szersze niż tylko autyzm. Sugeruje to, że te same mechanizmy genetyczne powodujące autyzm powodują również zespół Aspergera i PDDNOS.

Co z [Wypełnij lukę]?: Inne możliwe przyczyny

Na przestrzeni lat sugerowano szereg innych przyczyn autyzmu. Istnieją pewne dowody, choć kontrowersyjne, że infekcje w czasie ciąży lub w pierwszych latach życia mogą przyczyniać się do rozwoju autyzmu u bardzo małej liczby dzieci. Na przykład badania z lat 60. i 70. XX wieku wykazały, że około 10% dzieci narażonych na wirus różyczki w łonie matki rozwinęło autyzm. Inne badania wykazały, że infekcje wirusem opryszczki pospolitej, które mogą powodować obrzęk mózgu i jego uszkodzenie, mogą w bardzo rzadkich przypadkach prowadzić do autyzmu u wcześniej zdrowej osoby. Niedawno zmarły dr Reed Warren, uznany na całym świecie immunolog z Utah, spekulował, że niektóre przypadki autyzmu mogą wynikać z odziedziczonego niedoboru odporności, który sprawia, że dzieci są bardziej podatne na infekcje wirusowe lub bakteryjne. Nie mogąc szybko pozbyć się organizmu, płód lub niemowlę jest narażone na zwiększone ryzyko, że infekcja może bezpośrednio uszkodzić mózg. Innym możliwym mechanizmem, który zaproponował dr Warren, było to, że wczesne infekcje mogą wywołać reakcję autoimmunologiczną, w której układ odpornościowy organizmu zwraca się przeciwko sobie i atakuje własne części, jakby były obcymi najeźdźcami (jak wirusy). Uważa się na przykład, że podobne załamanie mechanizmów „samorozpoznawania” układu odpornościowego prowadzi do innych chorób autoimmunologicznych, takich jak cukrzyca. Na przykład w cukrzycy układ odpornościowy jest

wyzwalany przez infekcję, ale zamiast po prostu zwalczać wirusa lub bakterię, atakuje trzustkę organizmu, zabijając komórki produkujące insulinę. Brak insuliny powoduje następnie objawy cukrzycy. Dr Warren zaproponował, że niektóre dzieci autystyczne mogą przechodzić taki proces autoimmunologiczny, ale że narządem ciała atakowanym przez układ odpornościowy w przypadku autyzmu jest mózg, a nie trzustka. Kilka badań znalazło dowody na przeciwciała (białka odpornościowe zwykle wytwarzane w celu zwalczania infekcji), które „rozpoznały” komórki mózgowe jako „obce” u niektórych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Kolejną prognozą teorii autoimmunologicznej jest to, że dzieci z autyzmem powinny mieć wyższy wskaźnik innych chorób autoimmunologicznych, takich jak astma, alergie, zapalenie stawów, cukrzyca, stwardnienie rozsiane i tym podobne. Niektóre badania rzeczywiście wykazały podwyższony wskaźnik niektórych z tych trudności zarówno u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jak i u członków ich rodzin. Być może czytałeś artykuły w gazetach lub słyszałeś inne relacje medialne łączące szczepienia z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W 1998 roku dr Andrew Wakefield, brytyjski lekarz specjalizujący się w chorobach układu pokarmowego, wywołał spore poruszenie, gdy wraz ze swoimi współpracownikami zasugerował, że szczepionka przeciwko odrze, śwince i różyczce (MMR) może przyczyniać się zarówno do przewlekłych problemów jelitowych, jak i autyzmu u niektórych dzieci. Opisał 12 dzieci, które miały zarówno problemy jelitowe, jak i autyzm, które w niektórych (ale nie wszystkich) przypadkach zaczęły się wkrótce po otrzymaniu szczepionki MMR. Dr Wakefield postawił hipotezę, że szczepionka spowodowała problemy jelitowe, co z kolei doprowadziło do zmniejszonego wchłaniania niezbędnych witamin i składników odżywczych, powodując anomalie rozwojowe mózgu, które doprowadziły do autyzmu i innych problemów rozwojowych. Innym możliwym mechanizmem, poprzez który szczepionka może powodować autyzm, jest teoria autoimmunologiczna, w której infekcja wirusowa uruchamia układ odpornościowy, który z jakiegoś powodu nie działa prawidłowo i zaczyna atakować części ciała zamiast (lub oprócz) wirusa. Możliwe, że krytyczne narażenie na wirusa, który powoduje tę niszczycielską reakcję łańcuchową, następuje, gdy dziecko jest szczepione. Sugestia, że szczepionki mogą być związane z rozwojem zaburzeń ze spektrum autyzmu, została potraktowana bardzo poważnie przez wiele agencji rządowych, ponieważ implikacje dla zdrowia publicznego są potencjalnie ogromne. Wiele ośrodków badań medycznych na całym świecie jest obecnie finansowanych w celu zbadania, czy szczepienia mogą w niektórych przypadkach powodować zaburzenia ze spektrum autyzmu. Wstępne wyniki sugerują jednak, że rzadko tak się dzieje. Po pierwsze, w późniejszym badaniu sam dr Wakefield zgłosił, że nie znalazł żadnych dowodów na obecność wirusa odry w jelitach dotkniętych chorobą dzieci, co podważa mechanizm, poprzez który szczepionka może prowadzić do autyzmu. Po drugie, duże badanie zidentyfikowało wszystkie przypadki zaburzeń ze spektrum autyzmu urodzonych w Londynie od 1979 r. do chwili obecnej. Naukowcy porównali wskaźniki autyzmu przed i po wprowadzeniu szczepionki MMR w Anglii w 1988 r. i nie znaleźli żadnych różnic. Ponadto porównali dzieci zaszczepione przed ukończeniem 18. miesiąca życia z tymi zaszczepionymi po tym wieku lub nigdy niezaszczepionymi i również nie znaleźli żadnych różnic. Wykazali również, że wskaźniki szczepień nie różniły się u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i u dzieci bez tych zaburzeń. Na koniec wykazali, że pierwsze objawy autyzmu zgłaszane przez rodziców nie występowały częściej w okresie bezpośrednio po szczepieniu niż w innych okresach. Wydaje się zatem, że jeśli odra lub inne szczepionki powodują zaburzenia ze spektrum autyzmu, to jest to bardzo rzadkie zjawisko. Jednak wiele zespołów badawczych obecnie bada ten temat i mamy nadzieję, że wkrótce uzyskamy ostateczną odpowiedź. Wreszcie, odnotowano szereg powikłań ciąży, porodu i porodu w historiach dzieci, u których później okazało się, że mają zaburzenia ze spektrum autyzmu, takie jak krwawienie matki w czasie ciąży, wysokie ciśnienie krwi u matki prowadzące do zatrucia, wcześniactwo i niedotlenienie w trakcie lub wkrótce po porodzie. Jednakże, co wykazały liczne badania, to fakt, że powikłania te występują nie tylko u dzieci z autyzmem, ale także u dzieci z innymi zaburzeniami, w tym mózgowym porażeniem dziecięcym, upośledzeniem umysłowym, zaburzeniami mowy i języka oraz trudnościami w uczeniu się.

Dlatego wydaje się, że powikłania położnicze prawdopodobnie powodują ogólne różnice w rozwoju mózgu, ale nie powodują konkretnie zaburzeń ze spektrum autyzmu. Zasugerowano również, że takie powikłania nie są przyczyną autyzmu, ale jego konsekwencjami. Ta interesująca hipoteza spekuluje, że problemy położnicze mogą wystąpić w ciążach, w których coś już poszło nie tak z rozwojem płodu. Dowody na to pochodzą od dzieci z zaburzeniami genetycznymi, takimi jak zespół Downa, których matki mają wyższy niż przeciętny wskaźnik powikłań ciąży i porodu. Zespół Downa jest określany w momencie poczęcia. Dlatego też coś jest nie tak z rozwijającym się dzieckiem na długo przed wystąpieniem powikłań położniczych. Niektórzy naukowcy zastanawiali się, czy podobny scenariusz może odpowiadać za nieznacznie podwyższony wskaźnik trudności prenatalnych i porodowych obserwowany u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Doszli do wniosku, że czynniki genetyczne, jak wspomniano wcześniej w tym rozdziale, działają wcześniej w rozwoju płodu, osłabiając lub zagrażając dziecku, przez co ciąża i poród nie przebiegają prawidłowo. Innymi słowy, komplikacje następują po zaburzeniach ze spektrum autyzmu, a nie prowadzą do nich. Inna teoria wiążąca zdarzenia położnicze z zaburzeniami ze spektrum autyzmu obejmuje stosowanie leku oksytocyny w celu wywołania porodu. Kiedy matki same nie zaczęły rodzić, a położnicy uważają, że rozpoczęcie porodu jest ważne, podają oksytocynę, która działa w taki sam sposób jak oksytocyna, naturalna substancja chemiczna w ciele kobiety, która stymuluje poród. Oksytocyna, oprócz wywoływania skurczów macicy, jest bardzo ważna dla zachowań społecznych i przywiązania. Spekulowano, że jeśli niemowlęta zostaną wystawione na działanie syntetycznej oksytocyny, ich organizmy zmniejszą lub przestaną produkować oksytocynę, co doprowadzi do trudności w nawiązywaniu więzi z innymi. Jest to powszechny schemat w organizmie (znany jako „pętla ujemnego sprzężenia zwrotnego”), który zapewnia, że poziomy potrzebnych substancji chemicznych nie są ani za wysokie, ani za niskie. Kiedy organizm wyczuje, że poziom substancji chemicznej jest wysoki, wysyła sygnał do komórek produkujących tę substancję, aby się zamknęły. Tak więc, jeśli w organizmie noworodka krąży dużo oksytocyny, teoria spekuluje, że dziecko przestanie wytwarzać oksytocynę, co znacząco zakłóci jego zdolność do nawiązywania więzi z innymi. Chociaż interesujący jest ten mechanizm, dwa ostatnie badania wykazały, że szybkość indukcji oksytocyny nie jest większa u dzieci z autyzmem niż u innych dzieci. Tak więc, w tym momencie, jeśli martwisz się, że indukcja porodu lub trudny poród spowodowały zaburzenia ze spektrum autyzmu u Twojego dziecka, większość dowodów sugeruje, że możesz rozwiązać te obawy. Ten rozdział zawiera wiele wskazówek i tropów dotyczących przyczyn zaburzeń ze spektrum autyzmu. Większość naukowców uważa, że istnieje wiele, a może nawet dziesiątki, różnych sposobów, w jaki dana osoba może zachorować na autyzm lub zespół Aspergera. Więc nawet jeśli zostaną znalezione przyczyny, każda z nich może dotyczyć tylko niewielkiej grupy dzieci. Nowe teorie powstają co kilka miesięcy, z których niektóre okazują się owocne, a inne prowadzą do ślepych zaułków. Rodzice często pytają, czy powinni wykonać nowe badania medyczne, gdy pojawiają się nowe teorie dotyczące przyczyn. Zazwyczaj lekarze sugerują czekanie, ponieważ potrzeba czasu, aby rozwinęła się użyteczna teoria wyjaśniająca autyzm, ponieważ ośrodki badawcze na całym świecie zajmują się tym pytaniem. Poszukiwanie odpowiedzi jest uniwersalną potrzebą człowieka, która dotyczy zarówno rodziców, jak i naukowców, więc nie ma wątpliwości, że poszukiwanie przyczyn będzie kontynuowane i nasilone w przyszłości.

Leczenie zespołu Aspergera i autyzmu wysokofunkcjonalnego

Gdy rodzice Setha usłyszeli, jak psycholog mówi „autyzm”, popadli w rozpacz. „Ale” – kontynuowała psycholog – „istnieją bardzo dobre programy, które zostały opracowane w celu leczenia dokładnie takich problemów, jakie ma Seth”. Wręczyła im kartkę papieru z zapisanym na niej numerem telefonu i zachęciła ich, aby zadzwonili tego samego popołudnia, mówiąc: „Oni zajmą się tobą i Sethem”. Seth zapisał się jesienią do tego specjalnego przedszkola przeznaczonego wyłącznie dla dzieci z autyzmem. Pozostał w tym programie przez 2 lata, aż do momentu, gdy uzyskał kwalifikacje do przedszkola. Jego

rodzice zapytali nauczycieli, jaki rodzaj interwencji powinien mieć jako następny, i byli zaskoczeni ich odpowiedzią: „Po tym nie ma konkretnych szkół dla kogoś takiego jak Seth”. Chociaż Seth zrobił szybkie postępy w przedszkolu i teraz mógł bardzo dobrze mówić, nadal miał wiele trudności, a jego rodzice wiedzieli, że jego potrzeba leczenia jest daleka od zakończenia. Tak rozpoczęły się ich długie poszukiwania terapii, programów i zajęć, które pomogłyby ich bystremu, gadatliwemu, ale nieprzystosowanemu społecznie synowi w przewyciężaniu swojej drogi przez życie.

Co dalej?

Uzyskanie diagnozy może nie być najważniejszym produktem oceny Twojego dziecka. Jeszcze ważniejsze może być to, co diagnoza powie Ci o tym, jak pomóc Twojemu dziecku. Pozostała część tej książki obejmuje metody leczenia i radzenia sobie z trudnościami związanymi z zespołem Aspergera i autyzmem wysokofunkcjonującym. Jak omówiono wcześniej, zakres wyników obserwowanych u nastolatków i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest szeroki. Niektórzy ludzie znacznie się poprawiają, a ich trudności stają się mniej widoczne z czasem. Funkcjonują dość dobrze w różnych rolach i środowiskach typowych dla ich wieku — studenta college'u, pracownika, współlokatora, przyjaciela, sąsiada — z niewielką liczbą widocznych upośledzeń. Dowiesz się, które obecnie dostępne metody leczenia wydają się maksymalizować prawdopodobieństwo tych najlepszych wyników. Mamy nadzieję, że wraz ze wzrostem liczby dzieci diagnozowanych i leczonych wcześniej, więcej będzie dobrze funkcjonować w okresie dojrzewania i dorosłości — być może znacznie więcej. Przeprowadzono bardzo niewiele badań nad skutecznością podejść terapeutycznych omówionych w tym rozdziale. Większość z nich przeprowadzono u dzieci z diagnozą klasycznego autyzmu, zwłaszcza tych z głębszymi zaburzeniami uczenia się i języka. W rzeczywistości możesz już znać niektóre metody leczenia dzieci z klasycznym autyzmem, ponieważ media częściej je promują. Z kolei interwencje w przypadku wysokofunkcjonujących zaburzeń ze spektrum autyzmu, zwłaszcza zespołu Aspergera, nie są powszechnie znane, nawet wśród specjalistów. Mamy nadzieję, że ten rozdział pomoże wypełnić lukę i oszczędzi Ci frustracji związanej z samodzielnym poszukiwaniem tych informacji, co rodzice tak często musieli robić w przeszłości. Prawdopodobnie będziesz jednak musiał sam znaleźć, skonfigurować i wdrożyć terapie dla swojego dziecka. Jak zdasz sobie sprawę podczas czytania tego rozdziału, istnieje dość długa lista interwencji, które mogą pomóc Twojemu dziecku. Niektóre z tych podejść przyniosą korzyści niektórym dzieciom, ale bardzo niewiele (jeśli w ogóle) pomoże wszystkim dzieciom. Nawet sprawdzone i skuteczne metody leczenia, takie jak aspiryna i antybiotyki, nie są skuteczne u wszystkich, a dla niektórych osób mogą być nawet szkodliwe. Zaburzenia ze spektrum autyzmu i ich leczenie niczym się nie różnią. I tylko bardzo rzadko różne metody leczenia opisane w tym rozdziale są oferowane pod jednym dachem, przez jedną agencję, klinikę lub terapeutę. To zła wiadomość, która idzie w parze z dobrą wiadomością, że Twoje dziecko ma wysokofunkcjonujące zaburzenie ze spektrum autyzmu. W przeciwieństwie do programów dla dzieci z umiarkowanym lub ciężkim autyzmem, istnieje niewiele kompleksowych programów, które uwzględniają wszystkie potrzeby dziecka z wyższym funkcjonowaniem. Będziesz musiał znaleźć specjalistę, który pomoże Ci ocenić konkretne umiejętności i deficyty Twojego dziecka oraz opracować indywidualny plan leczenia. Staniesz się ekspertem w zakresie zdolności i niepełnosprawności Twojego dziecka, podejmując decyzje o tym, które z metod leczenia wypróbować, i edukując nauczycieli, dostawców usług i innych na temat swojego dziecka. Staniesz się najlepszym rzecznikiem swojego dziecka. W pewnym sensie jest to dalekie od ideału, ponieważ prawdopodobnie doświadczasz już ogromnego stresu podczas wychowywania swojego wyjątkowego dziecka oraz wspierania i wychowywania rodziny. Ale nie ma nauczycieli, terapeutów ani agencji, które mogłyby być dostępne dla Twojego dziecka 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu, przez resztę jego życia. Jesteś spójnym łącznikiem między jedną klasą a drugą, między jedną interwencją a drugą, między jednym terapeutą a drugim, który zarządza wszystkimi szczegółami, pamięta wszystkie ważne fakty i wie, co zadziałało, a co nie. Będziesz mocno zaangażowany w nauczanie swojego dziecka,

jak zachowywać się i reagować w codziennych sytuacjach, gdy terapeuci lub nauczyciele nie są obecni. Jesteś krytycznym składnikiem w życiu swojego dziecka. Reszta tego rozdziału i ta książka zapewnią Ci zasoby, umiejętności i wsparcie, aby udźwignąć tę rolę, jednocześnie minimalizując ogromny ciężar, jaki może ona stanowić. Naturalnie, Twoje pierwsze pytanie i największa nadzieja skupiają się na tym, czy istnieją jakieś metody leczenia, które mogą wyleczyć zaburzenia ze spektrum autyzmu. Twierdzenia, że tak jest, o których być może słyszałeś, są bardzo kontrowersyjne, ponieważ udokumentowane „leki” były nieliczne i rzadkie. Jeśli wydaje się to zniechęcającą wiadomością, pomyśl o AS-HFA jako o czymś podobnym do cukrzycy, astmy i zapalenia stawów: istnieją dostępne metody leczenia, które mogą znacznie pomóc w każdym z tych schorzeń, nawet jeśli nie prowadzą do wyleczenia. Istnieje wiele rzeczy, które możesz zrobić, aby żyć z chorobą, pomóc dziecku czuć się bardziej komfortowo w szkole i w środowisku towarzyskim oraz stworzyć normalną, zdrową rodzinną atmosferę. Pewna matka dzieli się swoją historią:

„Byliśmy załamani, gdy u Spencera zdiagnozowano autyzm, gdy miał 3 lata. Wydawało się, że wszystkie nasze nadzieje i marzenia związane z nim wyparowały w ciągu kilku sekund, które zajęło lekarzowi, aby powiedzieć nam, co jest nie tak. Na początku nie chcieliśmy w to uwierzyć, ale opis autyzmu pasował idealnie, od ciągłego powtarzania dialogów z filmów Disneya po jego kłopoty z patrzeniem nam w oczy. W końcu musieliśmy zaakceptować, że Spencer ma autyzm wysokofunkcyjny. Więc oboje wzięliśmy głęboki oddech i przysięgliśmy, że znajdziemy lekarstwo. Z pewnością było coś, co mogliśmy zrobić, aby przywrócić świetlaną przyszłość temu małemu chłopcu, którego tak bardzo kochaliśmy. Myśleliśmy, że nasze poszukiwania dobiegły końca, gdy pewnego dnia przeczytaliśmy w Internecie o eksperymentalnej procedurze, która wymagała dożylnego podawania określonych leków i często skutkowałą, według tej strony internetowej, „odwróceniami, które są niczym innym jak cudem”. Gdy następnie zobaczyliśmy ten sam zabieg w telewizyjnym magazynie informacyjnym w prime-time, a dzieci pokazane na nim nie wyglądały już na autystyczne, postanowiliśmy, że znajdziemy Spencerowi to lekarstwo, nawet gdybyśmy musieli jechać na koniec świata. Cóż, nie musieliśmy jechać na koniec świata, ale musieliśmy przejechać 2000 mil, aż na wschodnie wybrzeże. Kosztowało to fortunę — musieliśmy wziąć drugą hipotekę na dom — ale, jak powiedzieliśmy, żaden koszt nie był zbyt wysoki. W ciągu kilku tygodni od zabiegu zdecydowanie zaczęliśmy zauważać zmiany u Spencera. Zaczął częściej patrzeć na innych ludzi i zaczął więcej mówić. Ale to było mniej więcej tyle. Po upływie kilku miesięcy oboje musieliśmy przyznać, że Spencer nadal wydawał się mieć autyzm. Jesteśmy wdzięczni za wprowadzone przez niego zmiany i nie tracimy nadziei, że badania przyniosą prawdziwe lekarstwo, póki jeszcze może ono pomóc Spencerowi. Postanowiliśmy jednak skupić się na tym, co możemy zrobić, aby pomóc naszemu synowi jak najlepiej wykorzystać to, kim jest. A przyszłość wygląda jaśniej, niż mogliśmy przypuszczać rok temu. Spencer może musieć zmagać się z wyzwaniem autyzmu przez resztę swojego życia, ale teraz wiemy, jak wiele ma do zaoferowania i jesteśmy przekonani, że z czasem będzie coraz lepiej”.

Opcje leczenia w wieku przedszkolnym

Jeśli masz dziecko w wieku przedszkolnym, u którego niedawno zdiagnozowano AS-HFA, masz kilka opcji leczenia. Niektóre z nich przyciągnęły uwagę mediów i możesz już o nich wiedzieć. Prawdopodobnie nie wiesz, czy są one tak samo odpowiednie dla Twojego dziecka o wysokim poziomie funkcjonowania, jak dla dzieci z poważniejszym autyzmem, przedstawianych w doniesieniach medialnych. Niektórzy specjaliści uważają, że tak, argumentując, że jeśli objawy są mniej poważne, mózg dziecka jest mniej dotknięty, a zatem potencjalnie bardziej podatny na przeprogramowanie, reorganizację i tworzenie nowych połączeń neuronowych ważnych dla odpowiedniego zachowania społecznego i komunikacji. Badania w rzeczywistości to potwierdzają. Badanie po badaniu wykazało, że dzieci, które najprawdopodobniej dobrze zareagują na wszelkie formy leczenia, to te, które są mniej

poważnie autystyczne i mają wyższą inteligencję i umiejętności językowe — tak jak Twoje dziecko. Przeciwna szkoła myśli głosi, że dzieci, które są bystre, werbalne i stosunkowo bardziej zainteresowane interakcjami społecznymi (znowu, być może tak jak Twoje dziecko) odnoszą duże korzyści z doświadczeń społecznych i stymulacji językowej zapewnianych przez regularną edukację i inne mniej restrykcyjne programy przedszkolne. Te dzieci często mają lepsze zdolności imitacyjne niż dzieci z cięższym autyzmem, a zatem mogą skorzystać z modelowania „normalnego” zachowania i komunikacji przez typowo rozwijających się kolegów z klasy. Ta debata obejmuje nasze uczucia i opinie na temat natury autyzmu, współczującego i sprawiedliwego sposobu traktowania osób niepełnosprawnych oraz kwestie segregacji i integracji. Ty, jako rodzic, będziesz mieć własne opinie na te tematy, które mogą różnić się od opinii lekarzy pracujących z Twoim dzieckiem. To, co powinieneś wiedzieć, wybierając programy leczenia dla swojego dziecka, to to, że oprócz dwóch skrajności istnieją również liczne opcje pośrednie. Na przykład niektórzy rodzice zapisują swoje dziecko na intensywny program behawioralny, ale następnie każą mu również uczęszczać do szkoły w sąsiedztwie na regularne zajęcia przedszkolne, być może z pomocą asystenta. Inną opcją jest faktyczne przeprowadzenie intensywnych terapii w zwykłej klasie przedszkolnej, a nie w domu lub w placówce edukacji specjalnej. W zależności od miejsca zamieszkania niektóre z poniższych interwencji mogą być bardziej popularne lub bardziej dostępne niż inne. Obecnie te podejścia są najszerzej akceptowanymi i najskuteczniejszymi interwencjami przedszkolnymi.

Stosowana Analiza Zachowań

Model stosowanej analizy zachowań (ABA) do leczenia małych dzieci z autyzmem został opracowany przez psychologa dr Ivara Lovaasa, członka wydziału Uniwersytetu Kalifornijskiego w Los Angeles (UCLA), w latach 60. XX wieku. Program leczenia wykorzystuje ogólne zasady terapii behawioralnej w celu rozwijania umiejętności, których brakuje dzieciom z autyzmem, takich jak język, zabawa, samopomoc, umiejętności społeczne, akademickie i uwagi. Ponadto program stara się minimalizować nietypowe zachowania dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Leczenie jest zazwyczaj prowadzone w domu dziecka przez zespół przeszkolonego personelu. Co tydzień zapewnia się od 30 do 40 godzin leczenia, co sprawia, że model ABA jest najbardziej intensywnym programem dla autyzmu i pokrewnych schorzeń. Od czasu, gdy Lovaas opublikował swoje oryginalne badanie na temat skuteczności ABA w leczeniu autyzmu, dziedzina ABA rozrosła się ogromnie, a techniki, które są obecnie włączane do podejścia terapeutycznego ABA, są zazwyczaj znacznie bardziej zróżnicowane niż te, których pierwotnie używał Lovaas. Podejście interwencyjne ABA obejmuje pewne cechy, które są szczególnie przydatne podczas projektowania i oceny programów interwencyjnych. Są to jasne cele mierzone w kategoriach obserwowalnych i definiowalnych zachowań, konkretne techniki osiągania tych celów oraz ciągłe gromadzenie danych w celu oceny skuteczności interwencji. Model ABA jest szczególnie wrażliwy na funkcję zachowania, a nie na formę, jaką przyjmuje zachowanie, i w ten sposób kieruje interwencją w stronę znaczących celów. Na przykład trudne zachowania, takie jak agresja, są rozpatrywane przy użyciu tego, co nazywa się funkcjonalnym podejściem analitycznym zachowania (więcej na ten temat w kolejnych rozdziałach). Zakłada się, że trudne zachowania są często sposobem komunikowania potrzeb i pragnień. Ta perspektywa pozwala na analizę powodów, dla których pożądane lub niepożądane zachowania byłyby utrzymywane, co może być szczególnie przydatne, gdy dziecko wykazuje trudne zachowanie. Ponadto podejście ABA jest wrażliwe na kwestię motywacji i napędu, kluczowych kwestii, które wpływają na zdolność dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu do uczenia się. Jednym z podstawowych założeń modelu ABA jest to, że początkowo wiele dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie korzysta z grupowego środowiska edukacyjnego, dopóki nie nabędą podstawowych umiejętności językowych, posłuszeństwa, uwagi i naśladownictwa. Dlatego nauczanie odbywa się początkowo indywidualnie i jest wysoce zindywidualizowane, a konkretne cele leczenia są wybierane na podstawie umiejętności i wyzwań dziecka. Gdy dziecko opanuje podstawowe

umiejętności komunikacyjne, społeczne i uwagi, jest stopniowo wprowadzane do sytuacji uczenia się w grupie. Członek zespołu terapeutycznego na początku towarzyszy dziecku do klasy, aby ułatwić transfer umiejętności między dwoma środowiskami. Celem jest ostateczne usunięcie asystenta lub „cienia” z klasy, aby dziecko zostało w pełni zintegrowane ze zwykłym programem szkolnym. Niektóre dzieci osiągają ten cel, podczas gdy inne mogą zawsze potrzebować asystenta lub nadal będą korzystać z uczestnictwa w klasie specjalnej. Po niechętnej rezygnacji z medycznego „leczenia”, rodzice Spencera usłyszeli o obiecującym programie edukacyjnym opartym na zasadach ABA od znajomego, którego syn również miał autyzm. Zostali skierowani do lokalnego psychologa przeszkolonego w metodach ABA, który przeprowadził kilka testów ze Spencerem, aby określić jego indywidualne potrzeby. Po stwierdzeniu, że Spencer prawdopodobnie skorzysta z ABA, psycholog zalecił utworzenie programu domowego składającego się z około tuzina celów. Ponieważ Spencer był wysokofunkcjonujący i miał już pewne przydatne umiejętności (mówienie prostymi zdaniami, siedzenie na krześle i uczestnictwo), początkowe cele były głównie akademickie: rozpoznawanie kolorów, kształtów, liczb i liter; określanie funkcji przedmiotów; odpowiadanie na pytania (Jak się nazywasz? Ile masz lat?); rozpoznawanie dźwięków otoczenia; naśladowanie sekwencji dwuetapowych; i rysowanie kształtów. Terapeuci przychodzili do jego domu 7 godzin dziennie, 5 dni w tygodniu, aby z nim pracować, a Spencer robił szybkie postępy. W ciągu zaledwie kilku miesięcy opanował wszystkie swoje początkowe cele. Rodzice Spencera zauważyli również zmiany w jego zachowaniu: lepszy był kontakt wzrokowy, mówił dłuższymi zdaniami i był bardziej współpracujący w domu i w przedszkolu kościelnym. To zrobiło na rodzicach szczególne wrażenie, ponieważ żadne z tych zachowań nie było ukierunkowane konkretnie, ale raczej wydawało się, że pojawia się samoistnie, gdy Spencer i terapeuci pracowali nad nauką. Jego rodzice nie byli już tak zaniepokojeni umiejętnościami poznawczymi Spencera, ale nadal zauważali wiele trudności społecznych. Poprosili, aby stało się to bardziej wyraźnym celem programu ABA Spencera, więc dodano ćwiczenia, aby zwiększyć jego zabawę w udawanie, jego zdolność do zadawania pytań i komentowania oraz jego zdolność do czekania na swoją kolej i przestrzegania zasad prostych gier. W ciągu następnego roku Spencer nadal się poprawiał, więc jego zespół ABA zdecydował, że jest gotowy na pewną integrację ze zwykłym przedszkolem, aby popracować nad swoimi umiejętnościami z rówieśnikami. Zaczął uczęszczać na zajęcia 4 godziny tygodniowo, z pomocą cienia. Czas w przedszkolu stopniowo wydłużano do 15 godzin. Gdy miał 5 lat, jego rodzice uznali, że są gotowi zapisać Spencera do zwykłej klasy przedszkolnej bez żadnej specjalnej pomocy. Nadal miał kilka dziwactw, ale wydawał się tak samo bystry i gotowy do przedszkola, jak każde inne dziecko w ich okolicy. W końcu odetchnęli z ulgą, gdy nauczycielka przedszkolna Spencera powiedziała im, jakiego mają uroczego syna. Skomentowała, że jest zaawansowany akademicko i zaśmiała się z jego zwyczaju pytania każdego dorosłego o numer rejestracyjny jego samochodu. Badania wykazały, że wiele dzieci, zwłaszcza tych, które są wysoko funkcjonujące, rozpoczynają leczenie wcześniej i otrzymuje 2 lata tego leczenia, jest w stanie wejść i dobrze funkcjonować w typowych klasach pierwszej klasy, bez specjalnego wsparcia. Ponadto badanie Lovaasa wykazało, że wyniki IQ leczonych dzieci były znacznie wyższe niż wyniki nieleczonych dzieci autystycznych. Nic więc dziwnego, że program ABA jest bardzo popularny w wielu obszarach. Oczywiście wadą jest jednak koszt i wysiłek związany z leczeniem indywidualnym. Prawie żadne z dzieci badanych przez zespół Lovaasa, które otrzymywały tylko 10 godzin tygodniowo lub mniej terapii w modelu ABA, nie odniosło takiego samego sukcesu jak dzieci, które otrzymywały 40 godzin tygodniowo terapii. To sprawiło, że specjaliści i rodzice niechętnie skracali lub skracali program ze względów ekonomicznych. Nie wiadomo jednak, czy 40 godzin jest potrzebnych do uzyskania optymalnego wyniku, a wielu specjalistów zaleca obecnie 25–30 godzin zamiast 40. Niestety, nie przeprowadzono żadnych badań wyjaśniających, jaka jest optymalna liczba godzin terapii, jaką powinno otrzymać dziecko. Decyzja o liczbie dostarczonych godzin często opiera się na praktycznych kwestiach, takich jak kwestie finansowe, a także na tempie postępów dziecka lub reakcji na leczenie oraz potrzebie odpoczynku i innych zajęć rodzinnych. Ze względu na intensywność programu systemy

szkolne mogą nie mieć tradycyjnego programu ABA. Jeśli Ty i Twoi lekarze uważacie, że ABA jest odpowiednią interwencją, być może będziecie musieli współpracować z lokalnym okręgiem szkolnym w celu opracowania programu dla swojego dziecka. Może to oznaczać osobiste i rodzinne poświęcenia w tym procesie. Pomimo tego istotnego problemu uważamy, że takie podejście jest dobrym wyborem dla wielu dzieci w wieku przedszkolnym, dlatego omów to ze swoim lekarzem. Informacje o dostawcach ABA w Twoim regionie są zazwyczaj dostępne w oddziale Autism Society of America w Twoim stanie (zadzwoń pod numer 1-800-328-8476, aby uzyskać numer telefonu lokalnego oddziału). Krajowa organizacja o nazwie FEAT (Families for Early Autism Treatment) również prowadzi stronę internetową, na której wymienione są dostawcy ABA według stanu (www.feat.org). Lub lokalny ośrodek zdrowia psychicznego lub oddział psychiatrii lokalnych szpitali mogą być w stanie skierować Cię do regionalnych dostawców ABA.

TEACCH

Drugim podejściem terapeutycznym szeroko stosowanym na całym świecie jest program Treatment and Education of Autistic and related Communication-hardicapped CHILDren, znany pod akronimem TEACCH. Ten program terapeutyczny został opracowany w latach 60. XX wieku przez dr Erica Schoplera, psychologa z University of North Carolina. Podstawą podejścia edukacyjnego TEACCH jest struktura wizualna i organizacja środowiska oraz materiałów edukacyjnych. Jak omówiono w rozdziale 2, wiele dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ma trudności z abstrakcyjnymi zadaniami opartymi na języku i technikami nauczania, ale ma stosunkowo dobre zdolności wizualno-przestrzenne. Program TEACCH wykorzystuje mocne strony wielu dzieci z AS-HFA w zakresie pamięci wizualnej, mechanicznej i pamięci na pamięć, wykorzystując je do rozwijania słabszych umiejętności, takich jak język, imitacja, umiejętności poznawcze i społeczne. Nauczyciele i rodzice wspólnie opracowują indywidualny plan leczenia dla dziecka, który będzie wdrażany zarówno w klasie, jak i w domu. Programy TEACCH zazwyczaj strukturyzują zadania akademickie, społeczne, komunikacyjne i imitacyjne dla dziecka tak, aby to, czego się oczekuje i jak to wykonać, było widoczne wizualnie. Wizualne harmonogramy, składające się z obrazków i słów, które pokazują codzienne wydarzenia w kolejności występowania, pomagają dziecku przewidzieć, co ma nastąpić lub jaką pracę należy wykonać podczas sesji nauczania. Dziecko może wtedy samodzielnie, bez podpowiedzi nauczyciela, „przewidzieć przyszłość”. Wiele dzieci z napadami złości ASHFA lub denerwuje się, gdy coś się zmienia. Trzymają się tego, co znane, niekoniecznie dlatego, że lubią to, co robią, ale dlatego, że wiedzą, co robią i nie wiedzą, co będzie dalej. Wprowadzenie harmonogramu obrazkowego może znacznie zmniejszyć niepokój, frustrację i napady złości, a także promować bardziej niezależne funkcjonowanie. Zobacz Załącznik, aby uzyskać informacje na temat zamawiania materiałów do wykorzystania w tworzeniu wizualnych harmonogramów. Nauczyciele przedszkolni Seta wdrożyli dla niego harmonogram po tym, jak zobaczyli, jak wrażliwy jest na zmiany w klasie i jak bardzo rozwija się w rutynie. Jeśli Seth zapamiętał, co będzie dalej (na przykład lunch zaraz po wizycie w toalecie i umyciu rąk), nie mógł się doczekać, aby przejść do następnej czynności. Jednak nawet drobne odstępstwa od rutyny, takie jak pozostawanie w domu w deszczowy dzień, wywoływały u Seta krzyki przerażenia, po których następowało wiele minut leżenia na podłodze i kopania każdego, kto się zbliżał. Nauczyciele postanowili zacząć używać harmonogramu dla Seta, który przedstawiał na obrazkach każde z najważniejszych wydarzeń dnia . Kiedy coś nie miało się odbyć jak zwykle, używali uniwersalnego znaku „nie” (czerwone kółko z przekreśleniem), aby wskazać zmianę. Byli zdumieni, gdy napady złości Seta natychmiast ustały. Potrafił nawet przyjąć to ze spokojem, gdy jego terapia logopedyczna została odwołana z powodu choroby terapeuty, pod warunkiem, że nauczyciel wskazał zmianę w harmonogramie. Wyniki dzieci uczestniczących w interwencjach TEACCH nie zostały zbadane tak dokładnie, jak wyniki dzieci leczonych metodą ABA. Jednak badania wykazały, że uczenie się i zachowanie dzieci poprawia się po wprowadzeniu do klas struktury wizualnej, organizacji i metod nauczania. Stwierdzono, że wielu

rodziców czuje się bardziej kompetentnych i odnoszących sukcesy, a także mniej przygnębionych i zestresowanych po zapoznaniu się z zasadami TEACCH i wdrożeniu ich w domu. Leczenie metodą TEACCH jest często oferowane w środowisku szkolnym. Rodzice mogą zdecydować się na uzupełnienie godzin zajęć w klasie o nauczanie domowe, ale większość leczenia odbywa się poza domem. Nauczanie odbywa się zarówno w formie indywidualnej, jak i grupowej, ale liczba godzin nauczania indywidualnego jest wyraźnie mniejsza niż w modelu ABA. TEACCH nie obejmuje również tak wielu godzin leczenia, jak metoda ABA. Wielu specjalistów uważa, że żaden program nie będzie zawsze działał najlepiej dla wszystkich dzieci i że będzie istniała interakcja między pewnymi cechami dziecka a pewnymi cechami programu interwencji. Ponadto wiele osób decyduje się na połączenie elementów modelu TEACCH (takich jak harmonogramy wizualne) z elementami tradycyjnego programu ABA. Podejścia zalecane przez ABA i TEACCH można zintegrować, aby najlepiej spełnić potrzeby konkretnego dziecka. Możesz chcieć zbadać, wraz ze swoim lekarzem, czy podejście wizualnej strukturyzacji TEACCH może być przydatne dla Twojego dziecka. Szczególnie jeśli zdecydujesz się nie iść na intensywny program ABA i zamiast tego planujesz skorzystać z zasobów udostępnianych przez Twój okręg szkolny, pewne ustrukturyzowanie środowiska edukacyjnego, w sposób sugerowany przez model TEACCH, może być pomocne.

Inne możliwości przedszkolne

Kilka innych podejść terapeutycznych zyskuje na popularności wśród małych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w tym Denver Treatment Model, opracowany przez dr Sally Rogers z University of Colorado Health Sciences Center, oraz model Greenspana, opracowany przez dr Stanleya Greenspana z George Washington University Medical Center. Podejścia te kładą nacisk na zabawę, pozytywne relacje społeczne, kontrolę interakcji skoncentrowaną na dziecku i dzielenie się emocjami z innymi. Modele te podkreślają znaczenie podążania za przykładem dziecka, „kuszania” go do komunikowania się i nawiązywania relacji poprzez wchodzenie w świat dziecka i pozwalania dziecku na sprawowanie kontroli nad interakcjami. Jednym z celów tych terapii — celem, który jest podkreślany znacznie bardziej niż w modelach ABA lub TEACCH — jest pielęgnowanie ciepła, przyjemności i wzajemności w relacjach. Modele te obejmują również ustrukturyzowane sesje nauczania oraz zasady behawioralne i wizualne, aby zająć się umiejętnościami akademickimi i innymi, i dlatego są nieco bardziej eklektyczne niż programy ABA lub TEACCH. Podejścia Denver i Greenspan mają pewne poparcie naukowe co do ich skuteczności. Obecnie jednak żadne badania nie porównywały bezpośrednio żadnego z czterech opisanych podejść. Dlatego nie jest pewne, które programy przynoszą największe korzyści dzieciom. Zalecamy, aby znaleźć opcje dostępne w Twojej społeczności, odwiedzić i zaobserwować terapeutów lub szkoły, które je oferują, omówić je z lekarzem i rozważyć koszty i korzyści zarówno dla Twojego dziecka, jak i Twojej rodziny, zanim podejmiesz decyzję o leczeniu. Twój lokalny oddział Autism Society of America powinien prowadzić listy programów, agencji i dostawców oraz ich modeli leczenia. Lekarz, który zdiagnozował Twoje dziecko, prawdopodobnie będzie również miał listę skierowań na leczenie w społeczności, podobnie jak Twój lokalny ośrodek zdrowia psychicznego lub oddział psychiatrii lokalnych szpitali.

Interwencje dla przedszkola i nie tylko

Jeśli program przedszkolny, do którego uczęszcza Twoje dziecko, jest intensywny i kompleksowy, możesz nie mieć czasu ani potrzeby na następujące terapie, dopóki nie będzie starsze. Ale co, jeśli ominąłeś lata przedszkolne i omówione interwencje? Co, jeśli Twoje dziecko zostało zdiagnozowane po ukończeniu 5 roku życia? Albo co, jeśli, podobnie jak rodzice Setha, znalazłeś bardzo skuteczny program przedszkolny i chcesz kontynuować niektóre interwencje po rozpoczęciu szkoły podstawowej? Nie wszystko stracone! Dla starszych dzieci dostępna jest szeroka gama pomocnych interwencji. Jak wspomniano wcześniej, mogą nie być łatwe do znalezienia lub łatwo oferowane

Twojemu dziecku, ale są dostępne. Niektóre z tych interwencji wykorzystują te same zasady, co omówione właśnie programy przedszkolne, więc Twoje dziecko może nadal skorzystać z zastosowania technik behawioralnych lub wizualnych na poziomie odpowiednim do jego wieku i inteligencji. Dwoma najczęstszymi potrzebami dzieci z autyzmem wysokofunkcjonującym i zespołem Aspergera są szkolenie w zakresie umiejętności społecznych i pomoc edukacyjna. Istnieje szeroka gama różnych interwencji dla każdego z nich, więc poświęciliśmy osobny rozdział każdemu z tych tematów i wspomnimy o nich tutaj tylko pokrótce. Potrzeby leczenia różnią się znacznie w zależności od dziecka, ale wymieniliśmy poniższe interwencje mniej więcej w kolejności od najbardziej do najmniej powszechnie potrzebnych.

Interwencje społeczne

Do tej pory z pewnością wiesz, że trudności w sferze społecznej należą do najbardziej znaczących problemów, z jakimi boryka się Twoje dziecko. Naturalnie są zatem ważną dziedziną interwencji. Liczne opcje pracy nad zachowaniami społecznymi omówiono bardziej szczegółowo w rozdziale 8. Grupy umiejętności społecznych to jedna z opcji, która może być szczególnie pomocnym zasobem. Grupy te wyraźnie koncentrują się na zachowaniach społecznych, których inne dzieci wydają się uczyć naturalnie. Nie możemy zakładać, że dzieci z AS-HFA będą przyswajając i naśladować typowe zachowania społeczne, po prostu przebywając w otoczeniu innych osób, które wykonują je naturalnie (rodzeństwo, rodzice, rówieśnicy). Zachowań społecznych najlepiej naucza się w otoczeniu społecznym, a grupy umiejętności społecznych zapewniają takie otoczenie, wraz ze strukturą potrzebną do nauczania tych złożonych umiejętności. Niektóre typowe tematy, którymi zajmują się takie grupy, obejmują odpowiedni język ciała i kontakt wzrokowy, odczytywanie emocji innych osób i przyjmowanie cudzych perspektyw. Umiejętności konwersacyjne i inne zachowania ważne dla interakcji, takie jak przedstawianie się, dołączanie do grupy, składanie komplementów, negocjowanie, dzielenie się i czekanie na swoją kolej, są typowym celem grup umiejętności społecznych. Ponadto zazwyczaj zajmują się umiejętnościami rozwiązywania problemów społecznych, takimi jak radzenie sobie z dokuczaniem i otrzymywaniem „nie”, radzenie sobie z byciem pomijanym oraz regulowanie i wyrażanie emocji w sposób odpowiedni do wieku. W Twojej okolicy może nie być grupy tego typu przeznaczonej wyłącznie dla dzieci z AS-HFA, ale może być taka dla dzieci z problemami z koncentracją lub innymi problemami behawioralnymi. Dziecko lub nastolatek z AS-HFA często korzysta z możliwości spotkania innych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które mają podobne zainteresowania, style osobowości, temperamenty i wyzwania. Ale dopóki grupa zajmuje się wieloma z powyższych kwestii i czujesz, że cele terapeutyczne grupy dobrze pasują do potrzeb Twojego dziecka, nie jest konieczne, aby wszyscy lub nawet większość uczestników miała AS-HFA. Powinieneś również skontaktować się ze swoim okręgiem szkolnym, ponieważ często grupy umiejętności społecznych są oferowane przez szkoły. Istnieje również kilka rzeczy, które możesz zrobić w domu lub społeczności, aby poprawić zachowanie społeczne swojego dziecka i zapewnić mu możliwości ćwiczenia umiejętności społecznych:

- Napisz „scenariusze”, które pomogą Twojemu dziecku wiedzieć, co robić i mówić w określonych sytuacjach społecznych, takich jak odbieranie telefonu lub zamawianie jedzenia w restauracji.
- Nagraj wideo rozmowy swojego dziecka z kimś, a następnie obejrzyj ją razem, wskazując zarówno rzeczy, które zrobiło dobrze, jak i te, które wymagają poprawy.
- Nagraj wideo innych (być może rodzeństwo), aby zapewnić model rozmowy odpowiedniej do wieku.
- Zapisz swoje dziecko do grup skupionych wokół jego zainteresowań, aby miało okazję poznać podobnie myślących ludzi.

- Zaproś rówieśników do domu, aby się pobawili, a następnie uważnie monitoruj interakcje i zapewnij strukturę i wsparcie, aby pomóc dziecku nauczyć się dzielenia się, zawierania kompromisów i innych umiejętności.
- Zarezerwuj sobie 15 minut każdego dnia, w których porozmawiasz z dzieckiem, bez przeszkód ze strony rodzeństwa, obowiązków domowych lub telefonu, na ustalony wcześniej zestaw tematów (szkoła, plany na weekend, żarty). Możesz wcześniej podać dziecku tematy lub je zapisać, aby zachęcić je do trzymania się tematów i zniechęcić do zbaczania w stronę zainteresowań dziecka. W razie potrzeby możesz podać wskazówki wizualne, które zachęcają do dzielenia się swoimi poglądami (np. strzałkę, którą można wskazać osobę, której kolej na mówienie) i zniechęcają do gadatliwości (na przykład znak stop, który można podnieść, aby wskazać, że dziecko mówi zbyt długo).

Pomoc edukacyjna

Drugim obszarem typowych potrzeb jest wsparcie edukacyjne. Pomimo przeciętnej lub lepszej inteligencji, wielu uczniów z AS-HFA ma trudności w szkole lub nie osiąga oczekiwanego poziomu. Mają trudności z organizowaniem się i regulowaniem siebie na zajęciach oraz zarządzaniem czasem, co często skutkuje nieukończeniem pracy w szkole i wieloma dodatkowymi godzinami pracy domowej. Często są słabo zorganizowani i nie planują z wyprzedzeniem, nie wyznaczają odpowiednich celów i podcelów oraz nie przynoszą do domu tego, co jest potrzebne do wykonania zadań domowych. Dziecko często nie jest w stanie odróżnić głównych zadań od drobnych szczegółów i odpowiednio przydzielić czasu i energii. Te problemy z samoregulacją, wyborem celów i uwagą mogą skutkować okresami marzeń na jawie lub pochłonięcia wewnętrznymi myślami. Nieelastyczność i sztywne strategie rozwiązywania problemów również wpływają na wyniki w szkole. Wreszcie, dzieci z AS-HFA często nie są motywowane tymi samymi rodzajami nagród, co inne dzieci. Nie przejmują się szczególnie tym, że ich nauczyciele lub rodzice będą niezadowoleni, jeśli zostawią pracę niedokończoną lub otrzymają złe oceny. Mogą mieć niewielką wewnętrzną motywację do pracy nad tematami, które nie są związane z rzeczami, które ich interesują. Mogą nie przejmować się tym, czy zostaną zatrzymani po lekcjach lub czy będą musieli zostać w domu na przerwie. Dlatego może być trudno zainspirować dziecko z AS-HFA do odrabiania zadań domowych, nawet jeśli jego zdolności intelektualne są wysokie. Z tych powodów nawet dzieci, które uczą się w zwykłych klasach lub otrzymują jedynie minimalną pomoc w zakresie edukacji specjalnej, prawdopodobnie będą potrzebowały pewnych dostosowań i modyfikacji w klasie, aby odnieść sukces w szkole. Może również zaistnieć potrzeba pewnej korekty celów akademickich, być może położenia większego lub mniejszego nacisku na określone przedmioty, uczynienia pracy bardziej lub mniej wymagającą niż praca kolegów z klasy lub uczynienia pracy domowej bardziej bezpośrednio funkcjonalną. Na przykład możesz chcieć położyć większy nacisk na umiejętności zawodowe i codzienne życie niż w tradycyjnym programie nauczania akademickiego. Może być konieczne rozpoczęcie pracy nad tymi umiejętnościami wcześniej niż byłoby to typowe dla innych dzieci, aby promować zdolność dziecka do samodzielnego życia i funkcjonowania w środowisku pracy jako osoby dorosłej. Całoroczne szkoły lub letnie programy akademickie są często pomocne, ponieważ zmiana jest trudna dla większości dzieci z AS-HFA i mogą one cofnąć się w zachowaniu i umiejętnościach akademickich podczas długich wakacji letnich. W rozdziale 7 szczegółowo opisujemy rodzaje struktur edukacyjnych, które wydają się najbardziej przydatne dla uczniów z zespołem Aspergera i autyzmem wysokofunkcjonującym. Wiele z proponowanych przez nas udogodnień wykorzystuje dobre umiejętności wizualne i pamięć Twojego dziecka, wykorzystując te mocne strony, aby zrekompensować słabości w organizacji, planowaniu, uwadze i elastyczności. Najważniejszą częścią programowania edukacyjnego jest dostosowanie programu nauczania do indywidualnych problemów Twojego dziecka i unikalnych umiejętności. W tym momencie powiemy tylko, że oprócz znalezienia szkolenia w zakresie umiejętności społecznych dla Twojego dziecka, prawdopodobnie

będziesz chciał skontaktować się ze swoim okręgiem szkolnym, aby omówić najbardziej odpowiednie sposoby zapewnienia dziecku wsparcia edukacyjnego.

Terapia językowo-komunikacyjna

Z definicji osoby z autyzmem wysokofunkcyjnym i zespołem Aspergera mają stosunkowo dobrze rozwinięte zdolności językowe. Potrafią mówić płynnie, pełnymi zdaniami, z niewielką liczbą błędów gramatycznych lub bez nich. Jednak najprawdopodobniej mają pewne trudności z używaniem języka w kontekście społecznym do wymiany pomysłów i informacji z innymi. Zazwyczaj mają problemy z abstrakcyjnymi lub złożonymi koncepcjami językowymi. Kiedy to, co mówimy, nie jest dokładnie tym, co mamy na myśli (np. gdy jesteśmy sarkastyczni, żartujemy lub używamy metafor lub innych figur retorycznych), dziecko z AS-HFA może nas źle zrozumieć. Wszystkie te trudności są zbiorczo określane jako deficyty w „pragmatyce” języka. Istnieją zasady leżące u podstaw rozmowy, których reszta z nas uczy się naturalnie i zna je w sposób dorozumiany. Należą do nich zamiana, dostarczanie wystarczających informacji, aby być jasnym bez bycia rozwlekłym i przekazywanie istotnych informacji. Wiemy, jak wybierać odpowiednie tematy, jak pozostać przy temacie i jak przejść do nowego tematu. Potrafiśmy „czytać” innych ludzi i potrafimy dostosować naszą komunikację do potrzeb osoby, z którą rozmawiamy. Jeśli ktoś wydaje się znudzony, staramy się ożywić naszą rozmowę lub zmienić temat. Jeśli ktoś wydaje się zdezorientowany, staramy się zrozumieć dlaczego i wyjaśniamy. Mówimy inaczej do dziecka niż do osoby będącej autorytetem lub rówieśnika. Rozumiemy, że intonacja lub towarzyszący jej wyraz twarzy może niemal całkowicie zmienić znaczenie tego, co mówimy. Jednak dzieci z AS-HFA mogą nie znać tych zasad i często trzeba je ich uczyć wprost. Wiele z tego można omówić w dobrej grupie umiejętności społecznych. (W końcu, jak oddzielić komunikację od umiejętności społecznych? Te dwie rzeczy idą ręką w rękę.) Ale jeśli w Twojej okolicy nie ma takiej grupy lub jeśli grupa nie zajmuje się takimi umiejętnościami konwersacyjnymi, możesz chcieć sprawdzić, czy jakaś forma terapii mowy i języka byłaby pomocna dla Twojego dziecka. Poproś wokół o logopedę ze szkoleniem w zakresie zaburzeń ze spektrum autyzmu. Dowiedz się, czy oferuje on szkolenie z „języka pragmatycznego” lub terapię umiejętności konwersacyjnych. Często taka terapia jest oferowana w grupie lub w obecności co najmniej dwójki dzieci. Umiejętności te nie są dobrze naprawiane w izolacji, gdy obecny jest tylko terapeuta i Twoje dziecko. Większość dzieci z zespołem Aspergera lub wysokofunkcjonującym autyzmem dobrze sobie radzi w takich ustrukturyzowanych sytuacjach, gdzie wymagania są niższe, a partner konwersacyjny jest wyrozumiały. Umiejętności te należy ćwiczyć z innymi dziećmi, pod okiem doświadczonego terapeuty, który może zapewnić atmosferę wsparcia i wyraźne informacje zwrotne na temat mocnych i słabych stron stylu komunikacji dziecka. Inną metodą proponowaną do leczenia niektórych potrzeb językowych dzieci z AS-HFA jest program Fast ForWord. Ta skomputeryzowana interwencja została pierwotnie opracowana dla dzieci z bardziej ogólnymi (nieautystycznymi) opóźnieniami językowymi i trudnościami w uczeniu się opartymi na języku (na przykład dysleksją), ale stała się stosunkowo popularna w ostatnich latach dla dzieci z AS-HFA, pomimo ograniczonych dowodów naukowych potwierdzających jej skuteczność w tej populacji. Oprogramowanie uruchamia „gry komputerowe”, które działają na umiejętności związane z językiem, takie jak rozróżnianie różnych dźwięków w języku. Dzieci biorące udział w tym programie muszą wykonywać ćwiczenia na komputerze codziennie przez około półtorej godziny przez kilka miesięcy (czas trwania terapii różni się w zależności od potrzeb konkretnego dziecka). Twórcy tego programu komputerowego poinformowali, że dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi (w tym autyzm wysokofunkcyjny i zespół Aspergera) osiągają znaczące postępy w zakresie zdolności rozumienia i używania języka w wyniku tej interwencji. Jednak nikt inny poza twórcami programu nie opublikował jeszcze badań na temat Fast ForWord. Ponadto, koncentruje się on na aspektach komunikacji (takich jak percepcja mowy i dźwięków), które zwykle nie są uważane za najbardziej widoczne deficyty w autyzmie, więc tę terapię należy obecnie uznać za eksperymentalną.

Interwencje behawioralne

Dzieci i młodzież z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogą wykazywać pewne nietypowe i problematyczne zachowania, które wymagają szczególnego postępowania. Twoje dziecko może czasami mieć wybuchy złości, prawdopodobnie włączając w to bycie agresywnym wobec innych lub niszczenie rzeczy. Kiedy inny nastolatek nazwał Josha, 15-latką z autyzmem wysokofunkcjonującym, „grubasem”, wepchnął twarz do fontanny z wodą, powodując poważne obrażenia nosa chłopca. Albo może Twoje dziecko jest impulsywne i rozproszone, krzyczy na zajęciach, zabiera rzeczy innym osobom lub ma problemy z siedzeniem i koncentracją na pracy. Być może Twoje dziecko jest bardzo sztywne w kwestii rutyny, kolejności wykonywania czynności lub tego, gdzie umieszczone są ulubione przedmioty. Pewien młody chłopiec o imieniu Mark nalegał, aby pudełka płatków śniadaniowych były zjadane według wagi — to znaczy, jeśli pudełko Cheerios ważyło więcej niż pudełko Rice Krispies, musiało zostać całkowicie zjedzone, zanim można było otworzyć następne pudełko płatków śniadaniowych. Mark również odmawiał jedzenia, które było pokrojone lub połamane — na przykład nadziewał cały stek lub burrito na widelec, a następnie odgryzał kęsy. Wszystkie te problemy można rozwiązać, stosując metody behawioralne, czyli metody leczenia, które opierają się na zasadach normalnego uczenia się, aby nauczyć bardziej odpowiedniego zachowania. Strategie behawioralne można podzielić na dwie szerokie kategorie: te, które modyfikują zachowanie, zmieniając to, co poprzedza zachowanie, i te, które modyfikują zachowanie, zmieniając konsekwencje zachowania.

Zmiana tego, co poprzedza zachowanie

Pierwsze podejście można uznać za podejście zapobiegawcze. Ma ono na celu powstrzymanie problemów z zachowaniem, zanim się pojawią, poprzez zmianę rzeczy w otoczeniu, o których wiadomo, że powodują zakłócenia, niepokój lub inny stres u dziecka z AS-HFA. Wiele strategii opisanych w rozdziale 7 dotyczących dostosowania klasy mieści się w tej kategorii. Zachęcamy nauczycieli do nauczania dziecka za pomocą metod wizualnych i zapewnienia jak największej struktury i organizacji. To wykorzystanie mocnych stron i minimalizowanie słabości, o których wiadomo, że są związane z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, to tylko jeden z przykładów podejścia zapobiegawczego do zarządzania zachowaniem. Inne przykłady obejmują upewnienie się, że dziecko jest wypoczęte i nie jest głodne, upewnienie się, że skutki uboczne leków nie powodują problemów z zachowaniem, oraz stosowanie wizualnych harmonogramów w celu zwiększenia przewidywalności i spójności u dziecka. Wszystkie te „interwencje” mają na celu zmniejszenie stresu u dziecka i zwiększenie jego poczucia kontroli, a zatem mogą być skuteczne w zmniejszaniu problemów z zachowaniem.

Zmiana konsekwencji zachowania

Druga strategia, zapewniająca konkretne konsekwencje w celu ukształtowania odpowiedniego zachowania, wywodzi się z teorii warunkowania instrumentalnego, rozstawionej przez dr B. F. Skinnera. Większość istot żywych, od najprostszych bezkręgowców po ludzi, od niemowląt po dorosłych i od tych z AS-HFA po te bez, może zmienić swoje zachowanie w oparciu o te zasady uczenia się. Konkretnie, jeśli zachowanie jest wzmacniane, to znaczy, że następuje po nim coś dobrego, to jego częstotliwość wzrasta, podczas gdy jeśli jest karane, ignorowane lub następuje po nim jakikolwiek inny negatywny wynik, to jego częstotliwość spada. Możemy wykorzystać te zasady, aby zmienić zachowanie dzieci z AS-HFA. Jeśli są rzeczy, których chcemy nauczyć, wzmacniamy je. Jeśli są zachowania, których chcemy się pozbyć, to zapewniamy im negatywne konsekwencje. Większość osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu uczy się dobrze, gdy zapewnia się im wyraźne zasady. Można skonfigurować systemy nagród, które sprawią, że warto, aby dziecko przestrzegało zasad. Oczywiście, nagrody, które są skutecznymi

zachętami dla dzieci z AS-HFA, prawdopodobnie będą tymi związanymi z konkretnym obszarem intensywnego zainteresowania dziecka, takimi jak dodatkowy czas na szukanie wałek w Internecie, wycieczka do zoo wyłącznie w celu obejrzenia wystaw owadów i tym podobne. Ale Twoje dziecko może docenić inne, bardziej ogólne nagrody, tak jak inne dzieci, czy to ulubione kolacje, czy specjalne przywileje, takie jak późniejsze niż zwykle kładzenie się spać. Eksperymentuj, tak jak robiłbyś to ze swoimi „typowymi” dziećmi. Ale zanim wymyślisz nagrody lub kary, koniecznie zbadaj strategie zapobiegawcze, ponieważ niektóre problematyczne zachowania można całkowicie wyeliminować poprzez zmiany w otoczeniu i inne formy struktury. Jeśli to nie wyeliminuje problemu lub nie doprowadzi do pożądanego zachowania, podejście operacyjne może być skuteczne. Jenna to młoda dziewczyna z autyzmem wysokofunkcyjnym, która od niemowlęstwa opierała się spaniu samej. Płakała i wpadała w złość, gdy kładziono ją do jej własnego łóżka, ale łatwo zasypiała w łóżku rodziców. Następnie zanosili ją z powrotem do jej własnego łóżka. Jednak później w nocy budziła się, wędrowała po domu, ustawiała ulubione rzeczy, sięgała po jedzenie z lodówki i ostatecznie wskakiwała z powrotem do łóżka rodziców, aby przespaać resztę nocy. Kiedy pewnej nocy rodzice obudzili się i zobaczyli Jennę siedzącą między nimi z książką z biblioteki i parą nożyczek, postanowili poszukać pomocy. Najpierw udali się do lekarza, aby zbadać, czy istnieje jakiś fizyczny powód, taki jak drgawki, który mógłby przyczyniać się do nocnych wybudzeń Jenny. Po wykluczeniu tego, a także wprowadzeniu pewnych zmian w jej diecie (wyeliminowanie jedzenia i napojów z kofeiną oraz zmniejszenie spożycia płynów wieczorem), które nie wpłynęły na jej sen, skierowano ich do psychologa. Ustanowiono program behawioralny, który obejmował jasne zasady, których Jenna miała przestrzegać, oraz jasne nagrody za ich przestrzeganie. Ustalono rutynę przed snem, która składała się z zakładania piżamy, mycia zębów, korzystania z toalety, czytania dwóch książek, odmawiania modlitw, gaszenia światła, całowania i przytulania, zamykania drzwi do połowy, a następnie opuszczania pokoju przez rodziców. Zrobiono zdjęcie Jenny wykonującej każdy z tych kroków i umieszczono je w kolejności na kawałku tektury, który następnie przyklejono taśmą obok jej łóżka. Na dole wykresu napisano zdanie JENNA, ZOSTAŃ W SWOIM ŁÓŻKU. Jenna, z pomocą rodziców, sporządziła listę wszystkich rzeczy, które chciałyby zdobyć za leżenie w łóżku, w tym ulubione przekąski (które były odkładane na inne pory dnia), drobiazgi i zabawki, specjalne zajęcia z mamą i tatą (pieczenie ciasteczek, spacer po okolicy, granie w grę), dostęp do ulubionych filmów itd. Każda z nich została zapisana na kartce papieru, a następnie umieszczona w pudełku pokrytym znakami zapytania. Jenna otrzymała progresywny harmonogram zdobywania tych nagród, do którego miała dostęp, wyciągając karteczkę z „tajemniczego” pudełka. Przez pierwszy tydzień mogła zdobyć nagrodę, po prostu wspólnie przestrzegając początkowych części harmonogramu rutyny przed snem. W drugim tygodniu mogła zdobyć nagrodę, pozostając w łóżku bez płaczu przez 1 minutę; następnie pozwolono jej spać w łóżku rodziców jak zwykle. Ten czas był stopniowo wydłużany, a Jenna mogła zdobyć nagrodę tylko pozostając w łóżku przez coraz dłuższe okresy czasu. W końcu zaczęła zasypiać leżąc w łóżku; następnie wymaganym zachowaniem dla nagrody stało się pozostawanie w łóżku przez całą noc. Chociaż Jenna potrzebowała wielu tygodni, aby osiągnąć ostateczny cel, ta procedura odniosła sukces w stopniowym kształtowaniu jej wzorców snu, tak aby były zgodne z zachowaniem pożądanym przez jej rodziców. Jenna bardzo wyczekiwała swoich nagród i wydawała się być bardzo zmotywowana tajemnicą związaną z tym, że nie wiedziała dokładnie, co wygra. Rodzice Jenny stopniowo wydłużali odstęp między zachowaniem a nagrodą (na przykład musiała spać w swoim łóżku każdej nocy przez tydzień, aby ją zdobyć), aż Jenna wydawała się całkowicie zapomnieć o nagrodzie i mocno utrwaliła nowe zachowanie. Plan, aby pomóc Jennie spać w swoim łóżku, zawiera kilka ważnych składników, które należy podkreślić. Jej rodzice najpierw zbadali możliwe przyczyny problemu, takie jak napady padaczkowe i spożycie kofeiny, i wprowadzili zmiany w środowisku. Następnie opracowali plan behawioralny, który zawierał jasne, przewidywalne zasady, które zostały przedstawione Jennie w formie wizualnej. Upewnili się, że nagrody faktycznie wzmacniały Jennę, każąc jej je wybierać.

Wymagania dotyczące wzmocnienia były początkowo ustalone bardzo nisko, tak aby Jenna odniosła natychmiastowy sukces. Nastąpiło stopniowe kształtowanie zachowania i stopniowe zanikanie nagród, tak aby Jenna musiała z czasem ciężiej pracować, aby zdobyć wzmocnienie, a oczekiwania były stopniowo dostosowywane do wieku. W razie potrzeby do takiego planu behawioralnego można dodać negatywne konsekwencje. Rodzice Jenny nie uznali tego za konieczne, ale mogli dodać do planu kolejny element wskazujący, co się stanie, jeśli Jenna nie osiągnie określonego celu. Na przykład, oprócz braku pożądanej nagrody, mogłaby stracić jakiś mały przywilej, gdyby wstała z łóżka (5 minut mniej oglądania telewizji następnego wieczoru). Takie metody można również stosować w celu zmniejszenia obsesyjnego lub powtarzalnego zachowania. Kluczowe składniki wszystkich takich planów obejmują badanie czynników wpływających na środowisko, ustalanie wyraźnych zasad i konsekwencji, konsekwentne przestrzeganie ich oraz zwiększanie wymagań w sposób stopniowy, tak aby zmiany były wprowadzane stopniowo. Dr Patricia Howlin, brytyjska psycholog, która od wielu lat pracuje z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, opisała wykorzystanie tych zasad do stopniowego zmniejszenia obsesji małego chłopca na punkcie pociągów „Tomek i jego lokomotywa”. Stworzono kalendarz ze zdjęciami, który pokazywał, kiedy można było wejść do pociągów. Mniej popularne zajęcia „Tomka” zastąpiono bardziej preferowanymi (takimi jak czytanie książki „Tomek” zamiast oglądania filmu). Zajmowanie się alternatywnymi zajęciami było mocno nagradzane, gdyż wycofano wzmocnienie działań związanych z „Thomasem”. Czasami nie wystarczy po prostu podać konsekwencje zachowania i oczekiwać, że się zmieni. Jeśli zachowanie służy bardzo ważnemu celowi, może ono trwać bez względu na to, ile nagród lub kar zostanie wprowadzonych. Załóżmy na przykład, że dziecko ciągle przerywa i krzyczy komentarze i powtarzające się pytania podczas lekcji. Jeśli dziecko potrzebuje więcej uwagi ze strony nauczyciela, a krzyczenie i przerywanie są skutecznymi sposobami na jej uzyskanie, to zachowanie będzie bardzo trudne do zmiany, dopóki dziecku nie zostanie przedstawiona równie skuteczna alternatywa, aby uzyskać pożądaną uwagę. Jeśli dziecku zostanie podany gest dłonią lub znak pisemny, którego może użyć zamiast tego, a nauczyciel nauczy się konsekwentnie reagować na sygnał, to zachowanie przerywające może zniknąć bez potrzeby behawioralnego systemu nagród i kar. Podobnie, jeśli dziecko jest pobudzone i zaczyna się bić podczas lekcji, zbadanie funkcji zachowania może wskazywać, że dziecko próbuje zakomunikować, że zadanie jest zbyt trudne. Jeśli zostanie znaleziony alternatywny sposób wyrażenia tej frustracji i chęci zmiany aktywności (na przykład wręczenie nauczycielowi karty z obrazkiem znaku stop), samouderzanie może nagle ustać. Problematyczne zachowania mogą pełnić wiele funkcji; oprócz zwracania uwagi lub ucieczki od nieprzyjemnego zadania, mogą wskazywać na potrzebę pomocy, potrzebę zdobycia pożądanego przedmiotu lub nudę. Rozdział 6 zawiera porady dotyczące rozwiązywania możliwych komunikatów, które Twoje dziecko próbuje przekazać za pomocą problematycznego zachowania. Znalezienie alternatywnych sposobów przekazywania tych komunikatów i ostatecznie rozwiązania problemów za nimi stojących leży u podstaw tego typu interwencji behawioralnej, zwanej funkcjonalną analizą zachowania, również omówioną szerzej w rozdziale 6. Psychologowie i pedagodzy wykorzystują różne narzędzia oceny, aby odkryć funkcje zachowania, a następnie je zmienić. Jeśli Twoje dziecko ma takie problemy, zapytaj terapeutę zorientowanego behawioralnie o takie strategie.

Wykrywanie i zapobieganie problemom

Innym podejściem do radzenia sobie z trudnym zachowaniem jest nauczenie się znaków ostrzegawczych, które wskazują na zbliżające się problemy, a następnie odwrócenie uwagi, usunięcie lub zapewnienie innych niezgodnych z zachowaniem działań. Niektóre dzieci wykazują wyraźne oznaki, że stają się pobudzone, agresywne lub niespokojne. Nie wybuchają zniechęca, ale stopniowo eskalują, najpierw wydając się zmartwione lub nerwowe, potem mrużąc pod nosem, następnie chodząc w tę i z powrotem i machając rękami, a na końcu mając pełny wybuch z wyładowaniem się na innych, niszczeniem rzeczy i werbalnym znęcaniem się. Można opracować plan, zgodnie z którym dziecko

zostanie usunięte z sytuacji zagrożenia i zabrane w bezpieczne miejsce. Może to być pokój, w którym może chodzić, rozmawiać lub wygłaszać prywatne tyrady; miejsce z kanapą do leżenia i kojącą muzyką; lub terapeuta lub nauczyciel, który może poprowadzić dziecko przez ćwiczenia relaksacyjne (głębokie oddychanie, liczenie do 10, wizualizacja alternatyw itd. — patrz rozdział 8).

Samokontrola i wzmacnianie dla nastolatków i dorosłych

Wreszcie, niektóre osoby z wysokofunkcjonującymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu, szczególnie nastolatki i dorośli, można nauczyć monitorowania własnego zachowania i wzmacniania siebie, ucząc się w ten sposób technik samoregulacji i samokontroli. Takie systemy najlepiej tworzą doświadczeni klinicyści. Podstawowymi składnikami są nauczenie osoby rozpoznawania zachowań, które należy zwiększyć lub zmniejszyć; szkolenie osoby, często przy użyciu nagrań wideo, w celu niezawodnego identyfikowania przypadków występowania lub niewystępowania zachowania; a następnie regularne monitorowanie zachowania. Jako przykład wróćmy do zachowań przerywających omówionych powyżej. Można nagrać wideo dziecka w klasie. Następnie nauczyciel lub rodzic siada z dzieckiem i nagraniem wideo i wskazuje, kiedy dochodzi do przerywania, a kiedy zamiast tego występuje odpowiednie podniesienie ręki i inne zachowania. Następnie dziecko jest uczone niezawodnego rozpoznawania zachowań przerywających. Gdy była w stanie poprawnie powiedzieć „Tak, przerywałam tam” lub „Nie, to nie było przerywanie” w około 80% przypadków oglądania filmu, rozpoczynała fazę samokontroli. Do jej biurka przyklejano kartkę; na niej były dwie kolumny, jedna z napisem „Przerywanie”, a druga „Nie przerywanie”. Dostarczono zegarek z cichym alarmem, który włączał się co kilka minut. Za każdym razem, gdy włączał się alarm, dziecko musiało zaznaczyć jedną lub drugą kolumnę. Dzięki temu stawało się coraz bardziej świadome przerywającego zachowania. To rozpoznanie i monitorowanie zachowania samo w sobie czasami wystarcza, aby zmienić problem. Często kilka podejść opisanych w tej sekcji musi być stosowanych jednocześnie. Należy wprowadzić zmiany w otoczeniu, ustalić zasady i nagrody, nauczyć alternatywnych zachowań, a następnie dziecko może nauczyć się samodzielnie monitorować zachowanie.

Konsultacja ze specjalistą ds. zachowań

Podczas gdy dla wielu rodziców najlepsze plany zarządzania zachowaniami wydają się czymś więcej niż „zdrowym rozsądkiem”, często rozsądnie jest tworzyć i monitorować takie plany z pomocą specjalisty ds. zachowań przeszkolonego w takich technikach. Drobne niedopatrzienia mogą nieumyślnie zaburzyć cały system. Dzieci mogą być odporne na plan, który próbują stworzyć rodzice, więc pomocne może być, aby strona trzecia negocjowała warunki „umowy”. Stopniowe zanikanie systemu wzmacniania może być trudne do opanowania, a pomoc w określeniu najbardziej odpowiedniego tempa zmniejszania nagród jest często pomocna. Określenie, czy należy dodać karę lub negatywne konsekwencje, najlepiej pozostawić profesjonalistom. Najlepiej jest zebrać dane wskazujące, jak skuteczny jest program, kiedy należy zmienić lub dodać cele oraz kiedy należy wypróbować nowe metody. Przy pomocy profesjonalisty programy behawioralne mogą być wysoce skuteczne w zmianie niektórych zachowań osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i łagodzeniu wielu indywidualnych i rodzinnych cierpień.

Leki

W ostatnich latach wzrosło stosowanie leków w leczeniu osób z AS-HFA, częściowo ze względu na coraz większą wiedzę na temat neurologicznych podstaw tego zaburzenia. Badania wykazały, że poziomy niektórych substancji chemicznych w mózgu (neuroprzekaźników) są różne u osób z autyzmem, czasami wyższe niż powinny być, a czasami niższe. Chociaż nie ma leków, które mogłyby „wyleczyć” autyzm, odpowiednie stosowanie leków może często poprawić jakość życia zarówno dziecka, jak i rodziny. Leki mogą poprawić zdolność dziecka do korzystania z innych form leczenia i złagodzić znaczny stres u osoby dotkniętej chorobą i osób w jej otoczeniu. Na przykład odpowiednie leczenie

nadpobudliwości może pomóc dziecku lepiej się skupić w szkole, a tym samym zwiększyć pozytywne efekty udzielanej pomocy edukacyjnej. Podobnie łagodzenie lęku społecznego lub redukcja negatywnych uczuć wobec siebie za pomocą leków może umożliwić osobie z AS-HFA uczestnictwo w grupie umiejętności społecznych i czerpanie z niej korzyści. Na przestrzeni lat w przypadku zaburzeń ze spektrum autyzmu stosowano szeroką gamę leków. Jednak jak dotąd nie znaleziono żadnego leku, który zmieniałby podstawowe deficyty społeczne i komunikacyjne AS-HFA. Leki powszechnie stosowane w populacji AS-HFA leczą objawy niepodstawowe i współistniejące schorzenia, takie jak problemy z koncentracją i poziomem aktywności, depresja, lęk, agresja, powtarzające się myśli lub zachowania, trudności ze snem, tiki i drgawki. Najczęściej przepisywanymi lekami dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są selektywne inhibitory wychwytu zwrotnego serotoniny (SSRI), takie jak Prozac, Zoloft i Paxil; stymulanty, takie jak Ritalin, Dexedrine i Adderall; oraz nowsze „atypowe” neuroleptyki, takie jak Risperdal. Uważa się, że SSRI działają poprzez zwiększanie poziomu neuroprzekaźnika serotoniny w mózgu. Wydaje się, że pomagają one w drażliwości osób z AS-HFA, zmniejszają powtarzające się zachowania u niektórych osób i ogólnie „łagodzą” lub regulują wzloty i upadki nastroju i zachowania obserwowane w AS-HFA. Środki pobudzające i Risperdal działają natomiast przede wszystkim na inny neuroprzekaźnik, zwany dopaminą, i blokują jego działanie lub obniżają jego poziom w mózgu. Środki pobudzające są leczeniem z wyboru w przypadku problemów z koncentracją i poziomem aktywności i wydają się działać równie dobrze u dzieci z autyzmem wysokofunkcyjnym i zespołem Aspergera, u których występują te zaburzenia, jak u dzieci z samymi zaburzeniami koncentracji uwagi. Risperdal to lek początkowo stosowany w leczeniu stanów psychiatrycznych, takich jak schizofrenia, ale obecnie uważa się, że jest przydatny w leczeniu agresji, wybuchowego lub nieprzewidywalnego zachowania oraz powtarzających się myśli i zachowań, które czasami występują u osób z AS-HFA. W badaniu opublikowanym w 1999 r. przez zespół badawczy ds. autyzmu Uniwersytetu Yale, 70% ich dużej próby osób z ASD wysokofunkcyjnym przyjmowało leki w pewnym momencie swojego życia. Ponad połowie osób biorących udział w badaniu przepisano jednocześnie dwa lub więcej leków. Nie było różnic w rodzajach leków stosowanych w przypadku autyzmu wysokofunkcyjnego, zespołu Aspergera i PDDNOS. Najczęściej przepisywane leki różniły się w zależności od wieku; stymulanty, generalnie stosowane w przypadku objawów nadpobudliwości i nieuwagi, były najczęściej stosowane u młodszych dzieci, podczas gdy stabilizatory nastroju (leki przeciwdepresyjne, w tym SSRI) były bardziej powszechne u nastolatków i dorosłych. Autorzy tego badania zauważyli, że wysokie stosowanie leków stymulujących, szczególnie w młodszym wieku, może odzwierciedlać wstępne, być może częściowe lub niedokładne diagnozy ADHD, które zostały postawione przed postawieniem diagnozy spektrum autyzmu (patrz również rozdział 2). Jak skuteczne są te leki w leczeniu AS-HFA? Aby odpowiedzieć na to pytanie, trochę zoboczymy z tematu, aby wyjaśnić proces, w którym oceniamy, czy terapia (jakakolwiek terapia — medyczna, behawioralna, psychologiczna) faktycznie działa. Oczywiście strategią byłoby podanie osobom z AS-HFA leku i przetestowanie ich przed i po, aby zobaczyć, jaki był efekt. Jednak dokładniejsze badanie wskazuje na kilka problemów z tym podejściem. Być może objawy ustąpiłyby same z siebie (na przykład wraz z wiekiem dziecka), a poprawa nie miałaby nic wspólnego z lekiem. Z tego powodu badania terapii muszą wykorzystywać próbę kontrolną, czyli grupę osób bardzo podobnych do tych, którym podano leczenie — muszą mieć tę samą diagnozę, ten sam poziom funkcjonowania, być w podobnym wieku itd. — różniących się jedynie tym, że nie otrzymują leczenia. Wśród lekarzy powszechnie wiadomo, że wielu pacjentów poprawia się po podaniu medycznie neutralnej lub nieaktywnej substancji (zamaskowanej tabletki cukrowej lub nieszkodliwego roztworu soli), zwanej placebo, jeśli wierzą, że ma ona właściwości terapeutyczne. Ta poprawa jest znana jako efekt placebo i uważa się, że odzwierciedla siłę nadziei i pozytywnego myślenia, a także bardziej ogólne efekty otrzymania uwagi od lekarza. Dlatego ważne jest, aby leki wypróbowane u Twojego dziecka okazały się skuteczniejsze niż placebo. Poprzednie badania wykazały, że około jedna trzecia osób wykazuje wyraźną poprawę po placebo.

Chcielibyśmy więc wiedzieć, że konkretny lek pomaga ponad 30% osób, które go wypróbowały. W przeciwnym razie, dlaczego nie oszczędzić kosztów i potencjalnych skutków ubocznych leku i po prostu użyć tabletki cukrowej? Można to zrobić w badaniu naukowym, w którym grupa kontrolna, zamiast być nieleczona, otrzymuje placebo. Najlepsze badania obejmują losowe przydzielenie osób do warunków leczenia i placebo oraz brak świadomości ze strony wszystkich zaangażowanych w badanie w zakresie tego, którym osobom podano daną tabletkę. Losowe przydzielenie pomaga upewnić się, że nie ma stałych różnic między osobami otrzymującymi placebo a tymi otrzymującymi lek, które mogłyby odpowiadać za różnice w reakcji. Na przykład, jeśli pierwsze osoby, które wyraziły zainteresowanie badaniem, zostały przydzielone do grupy leczonej, mogą być bardziej zmotywowane do przestrzegania wymagań badania lub mieć większą nadzieję na poprawę, co może zafałszować wyniki badania. I odwrotnie, jeśli pierwsze osoby, które skontaktowały się z badaczami, były tymi z najcięższymi objawami i zostały przydzielone do grupy leczonej, mogą poprawić się mniej ze względu na ich większe nasilenie, co ponownie zafałszuje wyniki. Dlatego przydzielanie osób do grup poprzez rzut monetą lub inną losową procedurę jest tak ważne. Drugą cechą jest to, że nikt — ani rodzice, ani osoba, ani nawet lekarz — nie wie, kto otrzymuje lek, a kto placebo. Ten rodzaj badania nazywa się badaniem podwójnie ślepej próbą i ponownie służy zminimalizowaniu wszelkich błędów, które mogą zostać wprowadzone (prawdopodobnie nieumyślnie) do badania. Kilka podwójnie ślepych, randomizowanych badań wykazało, że zarówno niektóre SSRI, jak i atypowy neuroleptyk Risperdal są rzeczywiście bardziej pomocne niż placebo dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W żadnym przypadku jednak leki te nie „wyleczyły” ani nawet znacząco nie poprawiły podstawowych objawów autyzmu, takich jak trudności społeczne lub dziwactwa komunikacyjne. Zazwyczaj rozwiązywały inne problemy, takie jak poważna agresja, zachowania kompulsywne lub problemy z nastrojem. Badania te są wciąż w powijakach i nie przeprowadzono wystarczającej liczby badań, aby móc stwierdzić, które cechy indywidualne przewidują najlepszy sukces. Na przykład, czy lek działa najlepiej u osoby w określonym wieku, czy u osób z pewnymi konkretnymi problemami? Większość leków wiąże się z pewnym ryzykiem wystąpienia skutków ubocznych, dlatego ważne jest, aby ostrożnie rozważyć ryzyko, niedogodności i koszty finansowe w stosunku do poprawy, którą można zaobserwować. Obecnie podwójnie ślepe, kontrolowane placebo, randomizowane badania sugerują, że leki mogą łagodzić niektóre objawy, a tym samym poprawiać jakość życia osób z AS-HFA, ale nie mogą zmieniać podstawowych cech zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Terapia Integracji Sensorycznej

Niektóre dzieci z autyzmem wysokofunkcyjnym i zespołem Aspergera są nadmiernie wrażliwe i łatwo przytłaczane codziennymi doznaniem, takimi jak pewne dźwięki, smaki, tekstury lub zapachy, lub dotykiem. Ich niepokój podczas napotykania tych doznań może być bardzo intensywny. Rodzice czasami opisują to zjawisko jako „przeciążenie sensoryczne”. Pewna młoda kobieta powiedziała, że gdy była bombardowana niechcianymi dźwiękami, zapachami i widokami, jej ciało „wyłączało się”. Opisała uczucie całkowitego oderwania, prawie jakby jej ciało należało do kogoś innego lub było meblem. Pewien chłopiec z zespołem Aspergera był tak wrażliwy na zapachy, że jego matka dzwoniła do lekarzy przed jego wizytą, aby przypomnieć im, aby nie używali perfum ani antyperspirantów zapachowych. Podczas jednej wizyty powiedział swojej lekarce wprost, że ma nieświeży oddech i zagroził, że odejdzie, jeśli nie przepłucze gardła płynem do płukania ust. Wiele dzieci z AS-HFA uważa głośne dźwięki za nie do zniesienia i zakrywa uszy, gdy są narażone na ich działanie. Niektóre dzieci mają nawet trudności z dźwiękami, które nie są głośne i nie przeszkadzają innym, takimi jak szum klimatyzatora lub dźwięk płaczącego dziecka. Inne dzieci mają odwrotny problem: wydają się pragnąć pewnych wrażeń i będą się wysilać (często nieodpowiednio), aby ich szukać. Na przykład, jedno małe dziecko ze zdiagnozowanym autyzmem wysokofunkcyjnym uwielbiało fakturę rajstop. Potrafiło stwierdzić, czy kobieta je nosi, z dużej odległości i robiło wszystko, co w jego mocy, aby zbliżyć się na tyle, aby je

poczuć. Dziewczynka z autyzmem uwielbiała przyciskać brodę do miękkiej wewnętrznej powierzchni łokci ludzi. Dr Temple Grandin, słynna zoolog z autyzmem, pragnęła uczucia głębokiego nacisku; jako dziecko kładła się pod poduszkami kanapy, aby wywołać to uczucie, a później opracowała opatentowaną „maszynę do ściskania” w tym samym celu. Integracja sensoryczna (SI) to nazwa procesu, w którym odbierane bodźce są interpretowane, łączone i organizowane, co jest konieczne, aby dziecko czuło się bezpiecznie i komfortowo oraz mogło skutecznie funkcjonować w otoczeniu. Gdy dziecko nie jest w stanie nadać sensu doznaniom sensorycznym, jego zachowanie i uczenie się mogą zostać głęboko dotknięte, zgodnie z teorią dr Jean Ayres. Sugeruje ona, że opisane właśnie nietypowe zachowania są spowodowane dysfunkcją integracji sensorycznej. Dr Ayres zauważyła, że nie tylko dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ale także te z zaburzeniami uczenia się, porażeniem mózgowym i zespołami genetycznymi mogą cierpieć na dysfunkcję integracji sensorycznej. Celem terapii SI jest zmniejszenie istniejących wrażliwości, zapewnienie umiejętności radzenia sobie z pozostałymi wrażliwościami i zwiększenie tolerancji na nowe bodźce. Odbywa się to poprzez wystawianie dziecka na różnorodne doświadczenia sensoryczne poprzez zabawę i ruch. Dziecku pomaga się eksplorować wiele różnych materiałów i wrażeń. Podczas terapii dziecko ma pewną kontrolę nad doświadczeniami, ale jest również prowadzone przez pewne czynności, takie jak huśtanie, lekkie szczotkowanie lub głęboki nacisk, które mają promować lepszą organizację i interpretację bodźców sensorycznych. Na przykład dziecko, które jest bardzo ostrożne, może być delikatnie prowadzone przez czynności polegające na skakaniu, podczas gdy dziecko, które jest dzikie i nieokiełznane, może nauczyć się czołgać przez tunel małych krzesel, aby dowiedzieć się więcej o granicach przestrzennych. Dzieci zazwyczaj lubią terapię, ponieważ otoczenie terapeutyczne jest wypełnione zabawnymi rzeczami do wspinania się i poruszania, takimi jak rampy, platformy, maty, trapezy i rury. Terapię integracji sensorycznej zazwyczaj prowadzi terapeuta zajęciowy. Ważne jest, aby znaleźć specjalistę, który ma przeszkolenie w zakresie podstawowej teorii, a także konkretnych technik, tego modelu leczenia. Pomimo częstych anegdotycznych relacji zarówno specjalistów, jak i rodziców, że terapia SI może poprawić zachowanie i funkcjonowanie, istnieje jak dotąd niewiele naukowych dowodów na skuteczność tej techniki. W rzeczywistości niektóre badania wykazały, że interwencje SI nie są lepsze od innych, bardziej tradycyjnych terapii, takich jak te omówione powyżej. Niemniej jednak wielu rodziców i dzieci zgłasza uspokajający efekt stosowania podejść SI. Możesz chcieć je wypróbować, ale jak w przypadku wszystkich omawianych tutaj metod leczenia, a zwłaszcza tych, dla których istnieje niewiele dowodów naukowych, bądź sceptyczny i dokładnie oceń korzyści, które widzisz. Czy inni, zwłaszcza ci nieświadomi leczenia, zauważają jakiegokolwiek zmiany w zachowaniu Twojego dziecka? Czy zauważasz jakieś korzyści wykraczające poza te, które Twoje dziecko może wykazywać po dobrze przespanej nocy lub uczestnictwie w innej preferowanej lub uspokajającej aktywności (np. oglądaniu ulubionego filmu)? Możesz uznać za pomocne prowadzenie wykresu zachowania Twojego dziecka, czegoś tak prostego jak dwie kolumny na kartce papieru na każdy dzień, jedna zawierająca informacje o śnie, diecie, terapii i szczególnych okolicznościach, a druga zawierająca informacje o zachowaniu Twojego dziecka tego dnia. W ten sposób możesz śledzić wszelkie większe zmiany, a następnie badać ich związek z wydarzeniami w życiu Twojego dziecka, w tym terapią. Jak zawsze, koszty finansowe wprowadzają pewne ograniczenia. Nie jest możliwe uzyskanie dostępu do każdego rodzaju terapii dla Twojego dziecka, ani pożądanego (z perspektywy czasu), aby to zrobić. Będziesz musiał wybierać spośród interwencji, dlatego bądź szczególnie ostrożny przy badaniu terapii, których skuteczność nie została jeszcze ustalona. Istnieją inne rzeczy niż terapia SI, które mogą być przydatne w budowaniu zdolności Twojego dziecka do organizowania i integrowania doświadczeń i odczuć cielesnych. Zajęcia ruchowe i taneczne kładą nacisk na podobne umiejętności poza środowiskiem terapeutycznym, podobnie jak sporty indywidualne i inne zajęcia fitness, takie jak treningi sztuk walki. Możesz również rozważyć niektóre z tych opcji.

Psychoterapia indywidualna

Tradycyjna psychoterapia może pomóc niektórym, ale naszym zdaniem ograniczonej liczbie osób z AS-HFA. Generalnie, psychoterapia indywidualna obejmuje dyskusję na temat emocji i uzyskanie wglądu w wzorce zachowań lub problemy interpersonalne. Ponieważ większość dzieci, nastolatków, a nawet dorosłych z AS-HFA ma ograniczoną samoświadomość, nie dokonuje naturalnie porównań społecznych i często wykazuje niewielki wgląd w naturę i przyczyny swoich trudności, ta forma psychoterapii często nie jest dla nich zbyt pomocna. Ponadto, sfera, w której pojawia się większość problemów u osób z AS-HFA, sytuacje społeczne, są najlepiej rozwiązywane w większych formatach grupowych, a nie podczas sesji terapii indywidualnej. Jedną z głównych trudności napotykanych w autyzmie jest brak automatycznej generalizacji, z jednej sytuacji na drugą, z jednej interakcji na drugą, z jednego otoczenia na drugie, z jednej osoby na drugą. Dlatego jest mało prawdopodobne, aby praca wykonywana w otoczeniu jeden na jeden ze wyrozumiętym terapeutą uogólniła się na grupowe sytuacje społeczne z udziałem rówieśników. Tak więc terapia grupowa (często w formie treningu umiejętności społecznych) może być lepszym sposobem na rozwiązanie konkretnych problemów inherentnych dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Jednak w niektórych okolicznościach uzasadniona może być indywidualna psychoterapia, szczególnie w przypadku najlepiej funkcjonujących nastolatków i dorosłych, którzy nabyli pewną zdolność rozumienia własnych i cudzych stanów emocjonalnych i zachowań. Indywidualna psychoterapia może w tych ograniczonych okolicznościach być pomocna w radzeniu sobie z lękiem i depresją, które często towarzyszą zespołowi Aspergera i wysokofunkcjonującemu autyzmowi, a także bólem, który może towarzyszyć rosnącej świadomości różnic między nimi. Poradnictwo powinno być nadal wysoce ustrukturyzowane i raczej bardziej dyrektywne i konkretne niż typowa psychoterapia z osobami nieautystycznymi. Powinno być jasne skupienie się na konkretnych problemach, opracowywanie skuteczniejszych metod radzenia sobie z nimi i planowanie strategii w celu maksymalizacji potencjału osoby i pomocy jej w osiągnięciu ważnych umiejętności życiowych, takich jak zachowania społeczne związane z pracą. Terapia może być wysoce dyrektywna i może nawet obejmować „wycieczki terenowe” do społeczności, aby zachęcić do rozwoju określonych umiejętności niezależnego funkcjonowania (jazda autobusem, rozmowy kwalifikacyjne, zamawianie jedzenia w restauracji itp.). Omawiamy jedno z takich podejść, ukryty dydaktyzm, który został opracowany na University of Washington i jest poświęcony poprawie zachowań społecznych. Stine Levy, konsultantka ds. autyzmu w Indianie, jest pionierką w opracowywaniu indywidualnych podejść terapeutycznych dla osób z AS-HFA. Sugeruje, że struktura wizualna, taka jak tworzenie list na tablicy ściennej lub kartce papieru, jest pomocna nawet dla osób o wyższym poziomie funkcjonowania i starszych z autyzmem lub zespołem Aspergera. Ponieważ często występuje tendencja do myślenia w sposób czarno-biały, takie listy można podzielić na dwie kolumny: problemy–rozwiązania, zalety–wady, realistyczne–nierealistyczne, mocne strony–słabości, pomocne–niepomocne itd. Podejścia terapii poznawczo-behawioralnej, w których osobie pomaga się w tworzeniu wyraźnych powiązań między myślami, uczuciami i zachowaniem, są często przydatne. Konkretne kojarzenie konkretnych sytuacji z negatywnymi myślami i uczuciami może pomóc osobie z AS-HFA stopniowo rozwijać większy wgląd w swoje wzorce zachowań i większą świadomość tego, jak jej przekonania wpływają na jej uczucia. To z kolei może zwiększyć jej poczucie kontroli nad jej reakcjami emocjonalnymi i doświadczeniami społecznymi.

Leczenie dietetyczne

Niektórzy specjaliści zalecają stosowanie specjalnych diet, suplementów witaminowych lub obu tych metod w celu radzenia sobie z niektórymi objawami związanymi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W ostatnich latach powstała teoria, że niektóre przypadki autyzmu są spowodowane alergiami

pokarmowymi, w szczególności ciężkimi reakcjami alergicznymi na gluten, białko występujące w mące, i kazeinę, białko występujące w produktach mlecznych, które podrażniają lub uszkodzają mózg i prowadzą do nietypowych zachowań związanych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jak dotąd hipoteza ta opiera się na obserwacjach klinicznych i raportach rodziców, a nie na dobrze kontrolowanych badaniach naukowych. Podobnie jak w przypadku zrozumienia potencjalnych zagrożeń i korzyści związanych z lekami, bardzo potrzebne są przyszłe badania naukowe. Niektórzy rodzice zgłaszają poprawę zachowania swoich dzieci, gdy pewne produkty są usuwane z ich diety. Kiedy dzieci przechodzą diety eliminacyjne (czyli diety, które systematycznie eliminują jeden rodzaj pożywienia na raz), nie jest możliwe, aby rodzice i dzieci byli „ślepi” na to, do której grupy należą. Jest jednak całkowicie możliwe losowe przypisanie dzieci do grup z dietą lub bez diety i aby naukowcy oceniający dzieci byli ślepi na przydział do grupy. Musi to zostać zrobione, zanim będzie można poznać skuteczność tych terapii. Zawsze zaleca się, aby takie diety były prowadzone we współpracy z dietetykiem lub innym pracownikiem służby zdrowia, który ma wiedzę na temat potencjalnych skutków ubocznych lub ryzyka i może zapewnić zaspokojenie właściwych potrzeb żywieniowych. Inną formą leczenia dietetycznego AS-HFA są suplementy witaminowe. Dr Bernard Rimland, który był jednym z pierwszych specjalistów, który zaproponował biologiczną przyczynę autyzmu, od dawna jest zwolennikiem tzw. terapii megawitaminowej, która polega na podawaniu dużych dawek (znacznie większych niż w typowym suplemencie witaminowym) witaminy B6 i magnezu. Te dwie witaminy są zwykle podawane w połączeniu, ponieważ minerał magnez jest niezbędny do prawidłowego wchłaniania witaminy B6. Dimetyloglicyna, lub DMG, to kolejna „naturalna substancja” dostępna w wielu sklepach ze zdrową żywnością, która pomaga w leczeniu objawów autyzmu. Wielu rodziców zgłasza poprawę w szerokim zakresie zachowań, w tym w kontakcie wzrokowym, inicjacji społecznej, języku, nastroju i agresji, gdy ich dzieci przyjmują te suplementy. Przeprowadzono kilka badań, niektóre z nich z zastosowaniem podwójnie ślepej próby lub metod kontrolowanych placebo, ale dowody skuteczności są mieszane. Prawie wszystkie badania miały pewne istotne ograniczenia, takie jak badanie bardzo małej liczby dzieci, brak losowego przydzielania osób do grup lub brak stosowania standaryzowanych metod oceny zmian. Zawsze zalecamy, aby terapia megawitaminowa była prowadzona we współpracy z doświadczonym lekarzem, ponieważ możliwe są skutki uboczne leczenia witaminowego, a lekarze nie są jeszcze pewni, czy bardzo wysokie dawki zwykle stosowane nie są w jakiś sposób toksyczne.

Wsparcie rodziny

Ostatnim obszarem leczenia jest rodzina. Łagodzenie cierpienia rodziny nie powinno być w żadnym wypadku uważane za drugorzędne lub nieistotne, chociaż znajduje się na końcu tego rozdziału. Wiele z poprzednich metod leczenia, jeśli są skuteczne i pomagają Twojemu dziecku, w szerszym zakresie pomogą Tobie i Twojej rodzinie. Jednak w zakresie, w jakim członkowie rodziny nadal mają poważne trudności, może być konieczne dodatkowe wsparcie. Większość obszarów miejskich ma grupy wsparcia lub samopomocy dla rodziców i rodzin osób z AS-HFA. Często są one powiązane z lokalnym oddziałem Autism Society of America w Twoim stanie. W niektórych obszarach odbywają się nawet regularne spotkania dla rodzin dzieci z autyzmem wysokofunkcjonującym lub zespołem Aspergera, dzięki czemu tematyka spotkań jest szczególnie istotna dla osób z łagodniejszymi lub wyżej funkcjonującymi objawami. Jeśli nie jest to dostępne w Twojej okolicy, nie trać nadziei, ponieważ większość grup wsparcia nadal będzie podejmować silne wysiłki, aby niektóre ze swoich spotkań koncentrowały się na osobach o wyższym funkcjonowaniu. Być może będziesz musiał zadzwonić wcześniej i uzyskać harmonogram tematów, aby wiedzieć, kiedy uczestnictwo będzie dla Ciebie najbardziej odpowiednie. Rodzice często uważają za przydatne porozmawianie z innymi rodzicami, którzy lepiej niż profesjonaliści rozumieją, przez co przechodzisz i którzy mogą mieć przydatne rozwiązania sytuacji, w których znajdujesz swoją rodzinę. Te grupy wsparcia rzeczywiście jasno pokazują, że nie jesteś sam.

Uczucie izolacji w momencie diagnozy jest niemal powszechne wśród rodziców. Dołączenie do grupy wsparcia znacznie zmniejszy te uczucia, a także zapewni wiele konstruktywnej i praktycznej pomocy. Niezależnie od tego, czy uczestniczysz w regularnych spotkaniach takich grup wsparcia, skontaktuj się ze swoim stanowym stowarzyszeniem autyzmu, nieocenionym źródłem programów społecznościowych, książek, konferencji i stron internetowych. Powinieneś również skontaktować się z agencją rządową w swoim stanie, która świadczy usługi osobom niepełnosprawnym. Zazwyczaj istnieje długi proces kwalifikowalności, który bierze pod uwagę nasilenie objawów, poziom funkcjonowania i wiek Twojego dziecka, zasoby Twojej rodziny (finansowe i inne) oraz wpływ, jaki Twoje dziecko ma na system rodzinny. Jeśli Twoje dziecko zostanie uznane za kwalifikujące się zgodnie z przepisami Twojego stanu, możesz otrzymać dofinansowanie na różne usługi (szkolenia zawodowe, opiekę stacjonarną, programy przedszkolne). Opieka wytchnieniowa to usługa, która zapewnia przeszkolonych paraprofesjonalistów, którzy mogą zaopiekować się Twoim dzieckiem przez krótkie okresy czasu, dając Tobie i Twojej rodzinie potrzebny czas wolny. W najlepszym przypadku opieka wytchnieniowa jest bardzo podobna do posiadania wysoko wykwalifikowanej i godnej zaufania opiekunki do dzieci, która jest wolna. Gdy Twoje dziecko dorasta, Twoja państwowa agencja ds. osób niepełnosprawnych może również zapewnić pomoc zawodową, zarówno w szkoleniu Twojego dziecka do zatrudnienia, jak i w pomaganiu mu w znalezieniu i utrzymaniu pracy. Ponadto istnieje wiele sytuacji wspomaganego lub półniezależnego życia, które mogą być przydatne, gdy Twoje dziecko dorasta i Ty lub dziecko pragniecie nowych i bardziej autonomicznych warunków mieszkaniowych. Terapia rodzinna i małżeńska może być również przydatna, zwłaszcza jeśli Twoja rodzina doświadcza znacznego stresu związanego z wychowywaniem dziecka. Rodzice mogą odczuwać znaczny niepokój lub depresję z powodu diagnozy lub przyszłości dziecka, irracjonalne poczucie winy z powodu spowodowania problemu, złość i frustrację z powodu dostępności usług, urazę z powodu wpływu trudnego dziecka na rodzinę itd. Wykwalifikowany terapeuta rodzinny lub małżeński może pomóc Ci przepracować te uczucia, nauczyć się radzić sobie z potrzebami dziecka i nadal zachować pozory życia. Jeśli istnieją znaczne nieporozumienia dotyczące dyscypliny, innych problemów rodzicielskich lub leczenia, terapeuta rodzinny może być nieoceniony w konstruktywnym i adaptacyjnym ich rozwiązywaniu, pomaganiu w uporządkowaniu różnych wyborów i rozplątywaniu problemów osobistych lub małżeńskich od potrzeb dziecka z AS-HFA.

Rodzice jako kierownicy leczenia

Jednym z największych wyzwań, z jakimi musicie się zmierzyć jako rodzice dziecka z AS-HFA, jest połączenie wszystkich opcji terapii w spójny program leczenia, który uwzględnia potrzeby dziecka i promuje normalny rozwój w sposób zintegrowany. Twoje dziecko może pracować nad poprawą swoich umiejętności społecznych w grupie terapeutycznej ambulatoryjnej w klinice, w szkole, w domu i w ramach terapii mowy i języka. Konieczne jest, aby ktoś koordynował różne cele każdej z tych interwencji, dbając o to, aby wszyscy zaangażowani pracowali nad wspólnym zestawem potrzeb, a nie w sprzeczności. Często ta rola przypada Tobie. Oprócz tego codziennego zarządzania, musisz być świadomy zmian w potrzebach Twojego dziecka i Twojej rodziny w czasie. Żaden plan leczenia nie będzie odpowiedni na zawsze. Niektóre wyzwania będą się zmniejszać z czasem i interwencją; inne mogą się pojawić, gdy osiągnięte zostaną nowe etapy rozwoju i umiejętności potrzebne do ich przezwyciężenia ulegną zmianie. Prawdopodobnie konieczne będzie ponowne zbadanie dziecka przez specjalistę, który zna zarówno dziecko, jak i zaburzenia ze spektrum autyzmu, co kilka lat, aby mieć pewność, że „pakiet” leczenia jest nadal przydatny. Najtrudniejszym wyzwaniem ze wszystkich może być jednak podjęcie decyzji, które leczenie podjąć w pierwszej kolejności. Większość rodziców odczuwa silną presję, aby znaleźć najlepsze leczenie dla swojego dziecka. Kiedy po raz pierwszy słyszysz diagnozę AS-HFA, nie chcesz nauczyć się żyć z nią jako z chorobą przewlekłą. Chcesz ją wyleczyć! Chcesz odzyskać dziecko, którego się spodziewałeś, dziecko z życiem przed sobą, bez trudności związanych z AS-HFA.

Często to dążenie wiąże się z wypróbowywaniem nowych interwencji, które wydają się obiecujące, ale jeszcze nie zostały dokładnie zbadane. Dla niektórych rodziców potrzeba nie pozostawienia kamienia na kamieniu, wypróbowania wszystkiego, co może być pomocne, przeważa nad potencjalnymi ryzykami i kosztami finansowymi. Jednak niewiele z dostępnych interwencji, w tym najlepiej zbadanych, omówionych w tym rozdziale, zostało odpowiednio zbadanych. Możesz też liczyć na informacje o nowo opracowanych, co do których wysuwane są skrajne roszczenia o skuteczności. Zazwyczaj te interwencje nie były poddawane badaniom eksperymentalnym, które dostarczają informacji o tym, jaki typ dziecka korzysta z leczenia, jakie konkretne objawy autyzmu leczy leczenie, poprzez jaki mechanizm interwencja wywołuje zmiany, które rzekomo wprowadza, i jaka „dawka” terapii jest wymagana. Będziesz musiał zadać trudne pytania, aby określić stosunek ryzyka do korzyści wypróbowania takiej nowej terapii. W jakim wieku dziecko wydaje się najlepiej działać? Czy dziecko musi mieć mowę, aby skorzystać z interwencji? Jeśli tak, to w jakim stopniu? Jakiego rodzaju ocenę przeprowadza się przed i po leczeniu, aby określić osiągnięte korzyści? Bądź szczególnie podejrzliwy wobec każdego leczenia, które twierdzi, że działa równie dobrze u wszystkich dzieci z AS-HFA. Może być jeszcze bardziej pomocne porozmawianie ze specjalistą, który zna się na zaburzeniach ze spektrum autyzmu i długiej historii ich leczenia, zanim wybierzesz nowe metody leczenia dla swojego dziecka. Słyszenie o wcześniejszych „cudownych kuracjach”, które okazały się, po zbadaniu, nieskuteczne, może dać ci inną, mądrzejszą perspektywę. Na przykład około dekady temu zaproponowano, że autyzm jest przede wszystkim zaburzeniem motorycznym i że pomoc dziecku w pisaniu na klawiaturze to wszystko, co jest potrzebne, aby odblokować jego potencjał komunikacyjny. Ta metoda leczenia nazywała się „komunikacją ułatwioną” i cieszyła się dużą popularnością na początku lat 90., przynosząc nadzieję wielu rodzicom dzieci z ciężkim autyzmem. Późniejsze badania wykazały, że to, co zostało wpisane, pochodziło (nieumyślnie) od terapeuty, a nie od dziecka z autyzmem, w każdym przypadku. Niedawno hormon trawienny sekretynę reklamowano jako cudowne „lekarstwo” na autyzm i przyciągnął uwagę krajowych programów informacyjnych. Wiele dzieci otrzymywało dożylny wlew sekretyny, bez żadnych dowodów na jej skuteczność, poza anegdotycznymi relacjami medialnymi. Nie przeprowadzono żadnej oceny dzieci przed i po leczeniu sekretyną, aby udokumentować te twierdzenia. Teraz pięć odrębnych badań z udziałem setek dzieci w całym kraju wykazało definitywnie, że dzieci z autyzmem nie odczuwają większych korzyści z sekretyny niż z dożylnych wlewów soli fizjologicznej (woda z solą, placebo, które nie ma potencjału terapeutycznego). Przynajmniej nieskuteczne metody leczenia są kosztowne i opóźniają zapewnienie skutecznych metod leczenia; w najgorszym przypadku mogą one w rzeczywistości być szkodliwe dla Twojego dziecka. Upewnij się więc, że na wszystkie Twoje pytania odpowie ktoś, z kim czujesz się komfortowo i kto ma doświadczenie i wiedzę specjalistyczną w dziedzinie autyzmu. Koniecznie sprawdź lokalne placówki i programy leczenia, które prawdopodobnie nie przyciągnęły uwagi mediów, ale mogą być oparte na solidnych praktykach edukacyjnych i terapeutycznych. W całej tej książce podkreślaliśmy ścisły związek między autyzmem wysokofunkcyjnym a zespołem Aspergera. Ale możesz się zastanawiać, czy potrzeby leczenia osób z zespołem Aspergera i autyzmem wysokofunkcyjnym różnią się. Nie przeprowadzono jeszcze żadnych badań na ten temat, a jak już omawialiśmy, nadal nie ma zgody wśród specjalistów co do tego, jak odróżnić zespół Aspergera od autyzmu wysokofunkcyjnego i czy te dwa schorzenia są naprawdę różne. Jeśli odkryjemy, że istnieje charakterystyczny wzorzec mocnych i słabych stron, który jest typowy dla zespołu Aspergera i różni się od autyzmu wysokofunkcyjnego — na przykład, jak po raz pierwszy opisał dr Hans Asperger, osoby z zespołem Aspergera mają dobrze rozwinięty język, ale są niezdarne i mają mniejsze zdolności wzrokowe — leczenie, które „wykorzystuje” dobre mocne strony wzrokowe autyzmu, byłoby prawdopodobnie mniej pomocne, jeśli nie nieskuteczne, dla osoby z zespołem Aspergera. Z kolei osoby z zespołem Aspergera mogą szczególnie potrzebować pewnych terapii, takich jak fizjoterapia i terapia zajęciowa, aby poradzić sobie z niezdarnością i opóźnionym rozwojem motorycznym, nie potrzebując jednocześnie terapii mowy i

języka. Tak więc różne wybrane terapie uzupełniające mogą się różnić w przypadku zespołu Aspergera i autyzmu wysokofunkcjonalnego. W tym momencie jednak nie ma badań, które potwierdzałyby ten podział między zespołem Aspergera a autyzmem wysokofunkcjonalnym, dlatego w tym rozdziale wymieniliśmy wiele opcji do rozważenia. Niezależnie od tego, czy konkretną diagnozą jest autyzm wysokofunkcjonalny czy zespół Aspergera, potrzeby leczenia Twojego dziecka są indywidualne i będą musiały zostać wybrane na podstawie jego konkretnych mocnych i słabych stron.

Kierowanie mocnych stron dziecka . Zasada przewodnia

Barbara i Eugene trzymali się za ręce, jadąc do domu ze szkoły Alberta, gdzie ich syn był zapisany do pierwszej klasy. Ich serca były ciężkie. Albertowi zdiagnozowano zespół Aspergera latem, a teraz jego nauczycielka donosiła, że ma duże trudności zarówno z rówieśnikami, jak i dorosłymi w szkole. Nie był zainteresowany zabawą z innymi dziećmi i często odmawiał przestrzegania zasad. Pomimo swojej inteligencji rzadko wykonywał swoją pracę, woląc rysować obrazki swoich ulubionych postaci z gier komputerowych. Jeśli ten schemat się utrzyma, może nie dostać promocji do drugiej klasy. Gdy samochód wjechał na podjazd, Albert wybiegł z domu w skarpetkach, aby objąć rodziców i opowiedzieć im o swoim ostatnim osiągnięciu w ulubionej grze komputerowej. Eugene spojrzął na uśmiechniętą twarz syna, poczuł czułość w jego uścisku i doświadczył znanego już bólu związanego ze świadomością, że inni nie widzą, jak naprawdę wspaniałe jest jego dziecko. Jak on i Barbara mogli pomóc swojemu synowi zabrać ze sobą do szkoły jego entuzjazm i pasję? Jak mogli nauczyć Alberta stosowania umiejętności, które uczyniły go legendą gier komputerowych w okolicy, do matematyki, zasad panujących w klasie i przyjaciół? Janice złapała oddech z zachwytem, otwierając pogniecioną papierową torbę, którą właśnie wręczył jej 12-letni Sameer. Sameer rzadko komentował jej upodobania i niechęci lub ich interakcje podczas sesji terapeutycznych, ale najwyraźniej zauważył, jakiego rodzaju długopisu używała, pamiętał, kiedy wspomniała o swoich upodobaniach muzycznych i zapisał, które przekąski czasami zostawiała na biurku. W torbie, którą zakleił taśmą i napisał „JA” czarnym markerem, znajdował się jej ulubiony model długopisu, wypełniony atramentem w jej ulubionym kolorze; paczka jej ulubionego rodzaju chipsów ziemniaczanych; i domowej roboty płyta CD z jej ulubioną piosenką — nagrany 50 razy. Samaer ze swoją naturalną, niezwykłą pamięcią pomógł mu pokazać Janice, jak ważna jest dla niego ich relacja, a Janice widziała z jego promiennej twarzy, gdy mu dziękowała, że było to niezwykle satysfakcjonujące osiągnięcie dla tego chłopca z zespołem Aspergera. Dla dzieci takich jak Albert i Sameer codzienne czynności są często dużym wyzwaniem. Normalne, rutynowe interakcje z innymi mogą wydawać się niemożliwie trudne. Jako rodzice widzicie godne podziwu, ujmujące cechy swojego dziecka, ale zbyt często świat wydaje się na nie ślepy. A ponieważ poświęcacie dużo czasu i energii, pomagając dziecku sprostać wymaganiom świata zewnętrznego, możecie również skupić się głównie na deficytach i różnicach swojego dziecka. Ten rozdział daje ci możliwość przyjęcia nowego sposobu myślenia, aby zacząć myśleć najpierw o mocnych stronach swojego dziecka, a dopiero potem o jego słabościach, kiedykolwiek chcesz pomóc swojemu dziecku poruszać się po wodach świata, który może być trudny do zrozumienia. Rozdziały od 6 do 9 oferują długą listę konkretnych strategii, które pomogą Twojemu dziecku odnieść sukces i cieszyć się życiem w domu, w szkole, w sferze społecznej, a wraz z dojrzewaniem dziecka, w miejscu pracy i innych środowiskach dorosłych. Jednak podstawą wszystkich z nich jest prosta zasada, że możesz ukierunkować nietypowe zachowania i sposoby myślenia swojego dziecka na pozytywne osiągnięcia. Rozpoznawanie i wykorzystywanie mocnych stron swojego dziecka oraz pomaganie innym w tym samym może w dużym stopniu pomóc w nadrobieniu jego lub jej obszarów trudności. Odkryliśmy, że zadawanie sobie pytania, w jaki sposób możesz wykorzystać prawdziwe dary związane z zaburzeniami ze spektrum autyzmu lub w jaki sposób możesz kreatywnie wykorzystać unikalne sposoby myślenia lub zachowania związane z AS-HFA, zwykle przynosi znacznie więcej rozwiązań niż strategie, które koncentrują się na atakowaniu słabości Twojego dziecka. Poprzez ciągłe zwracanie uwagi na zdolność Twojego dziecka do adaptacji w unikalny sposób,

pomagasz innym dostrzec podziwiane cechy Twojego dziecka, a także umacniasz pozytywne więzi między rodzicem a dzieckiem. Być może najważniejsze jest to, że pomagasz dziecku budować poczucie własnej wartości. Sukces rodzi sukces, a dzieci z AS-HFA, którym daje się szansę na sukces, mają tendencję do szybszego i pełniejszego przystosowania się do świata bez AS-HFA niż te, które nauczone postrzegać życie jako jeden problem po drugim. Omówiliśmy, jak i dlaczego dzieci z AS-HFA różnią się od typowych dzieci i co robimy, aby spróbować przezwyciężyć ich problemy. Nie ma wątpliwości, że próba zmniejszenia nasilenia deficytów jest ważnym aspektem leczenia. Niektóre dzieci z AS-HFA są w stanie zmienić się i poprawić w znacznym stopniu. Ale apelujemy do wszystkich rodziców, których widzimy, aby na tym nie poprzestali. Możesz również zmienić otoczenie, w efekcie dostosowując je do tego, co ma do zaoferowania Twoje dziecko. Na tym polega życie z AS-HFA i jest to zasada przewodnia wszystkich sugestii, które przedstawiamy w kolejnych rozdziałach. Ten rozdział opisuje sześć mocnych stron powszechnie występujących u dzieci z autyzmem wysokofunkcyjnym lub zespołem Aspergera i zawiera pomysły, jak je wykorzystać, aby pomóc swojemu dziecku na co dzień. Zobaczysz je włączone do naszych sugestii dotyczących życia z AS-HFA w domu, w szkole, z przyjaciółmi, w pracy i w dorosłym życiu w kolejnych rozdziałach i mamy nadzieję, że skupisz się na nich, kiedykolwiek będziesz musiał sam wymyślić kreatywne rozwiązania. Chociaż nasza wiedza na temat AS-HFA jest wciąż w powijakach, mamy wystarczająco dużo informacji na temat długoterminowych wyników, aby wiedzieć, że te dzieci mogą żyć owocnym i szczęśliwym życiem. Dr Temple Grandin, niezwykle utytułowana naukowiec zajmująca się zwierzętami z autyzmem, o której była mowa wcześniej w książce, opisuje swoje osiągnięcia, stwierdzając: „Rozwinęłam swój obszar talentów. Często kładziemy zbyt duży nacisk na obszar niepełnosprawności. Musisz skupić się na umiejętnościach, w których jesteś dobry i wymyślić, jak wykorzystać je, aby obejść swoją niepełnosprawność”. Dzieci, które wcześniej zaczynają wykorzystywać swoje mocne strony, kładą ważny fundament pod przyszły sukces. Inez jest 35-letnią kobietą z autyzmem wysokofunkcyjnym. Każdego dnia roboczego jeździ autobusem na kampus prestiżowego uniwersytetu w swoim mieście i przechodzi przez imponujące, sklepione wejście do biblioteki kampusu. Spędza dzień pracując w dziale archiwum, lokalizując stare artykuły dla studentów i organizując zbiory biblioteki. Inez zawsze pasjonowała się historią, a ta praca daje jej możliwość zarabiania na życie, jednocześnie pozostając blisko swoich intensywnych zainteresowań. Jej szef twierdzi, że jest najsprawniejszą pracownicą, jaką kiedykolwiek miał, opisując jej wiedzę na temat zbiorów archiwalnych uniwersytetu jako „niezwykłą”. Inez prawdopodobnie nigdy nie dotarłaby tam, gdzie jest teraz, bez pomocy rodziców. Zrozumieli, że jej zainteresowanie historią, które często kolidowało z innymi aspektami jej edukacji, nie zniknie i było integralną częścią tego, kim była. Postanowili pobudzać, a nie zniechęcać, jej pasję do historii i sprawić, by była ona przydatna w „prawdziwym świecie” i przyszłych karierach, kiedykolwiek dostrzegli ku temu potencjał. W szkole średniej skutecznie lobbowali u jej nauczycieli, aby włączali historię do każdej lekcji i wielu zadań domowych. W ten sposób Inez trochę poszerzyła swoje zainteresowania, ucząc się nie tylko historii świata, ale także historii nauki, historii komputerów oraz historii i ewolucji różnych języków. Zapisali Inez do klubu historycznego, gdzie poznała dorosłych z karierami związanymi z historią (takimi jak genealogia). Jej rodzice nawet przeczytali niektóre z tych samych książek, które Inez pochłaniała, aby mogli rozmawiać o historii przy kolacji każdego wieczoru. Kiedy doradca zawodowy wspominał im o stanowisku archiwisty bibliotecznego, od razu uznali, że jest to świetna okazja dla Inez, aby wykorzystać swój entuzjazm w produktywny sposób. Po rozmowie z Inez, która była zachwycona perspektywą pracy w dziale archiwalnym, jej rodzice porozmawiali z jej potencjalnym pracodawcą o jej autyzmie oraz jego szczególnych mocnych stronach i ograniczeniach. Był on otwarty na pomysł zatrudnienia Inez i ją zatrudnił. Chociaż jej pracodawca i rodzice potrzebowali trochę czasu i wysiłku, aby nauczyć Inez zasad obowiązujących w miejscu pracy, rozkwitła na tym stanowisku i niedawno została nazwana „Pracownikiem Miesiąca” w swoim dziale. Inez jest dobrym przykładem tego, jak wyjątkowe zachowania i szczególne zainteresowania związane z AS-HFA, uważane za „objawy” przez

lekarzy, którzy zdiagnozowali Twoje dziecko, mogą być postrzegane jako „mocne strony” i mogą być wykorzystane, aby pomóc Twojemu dziecku odnieść sukces w życiu. Sześć cech omówionych w tym rozdziale można podzielić na dwie grupy: prawdziwe mocne strony, umiejętności, które są korzystne same w sobie; i unikalne zachowania, które można przekształcić w mocne strony przy odrobinie kreatywności i zmianie perspektywy. Twoje dziecko raczej nie zademonstruje każdej omawianej przez nas mocnej strony ani nie będzie w stanie przekształcić wszystkich unikalnych zachowań w mocne strony, ale poprzez obserwację powinieneś być w stanie określić, które z nich posiada Twoje dziecko i które strategie będą dla niego najbardziej skuteczne.

Prawdziwe mocne strony i naturalne zdolności

Wiele osób z AS-HFA wykazuje niezwykłą zdolność zapamiętywania, doskonałe umiejętności akademickie (szczególnie w czytaniu i pisowni) i/lub silne umiejętności wizualizacji. Umiejętności te są cenne dla sukcesu w szkole i przyszłego potencjału zawodowego. Niezależnie od tego, czy masz zaburzenia ze spektrum autyzmu, czy nie, przydatna jest dobra pamięć, dobre umiejętności czytania i pisowni oraz wysoko rozwinięte zdolności wizualno-przestrzenne. Co widzisz u swojego dziecka?

Niezwykła pamięć

Inni ludzie często podziwiają niezwykłą pamięć, szczególnie w odniesieniu do szczegółów i faktów, osób z AS-HFA. W niektórych przypadkach pamięć ta może wydawać się „fotograficzna”, umożliwiając doskonałe przypomnienie sobie informacji po jednorazowym lub krótkim kontakcie z nią. Innym razem imponująca jest sama objętość i precyzja pamięci. Ośmioletni Robert niedawno zadziwił gości na przyjęciu u rodziców, gdy powiedział im: „Standardowy odstęp między torami kolejowymi w Stanach Zjednoczonych opiera się na oryginalnym odstępie kół w rzymskim rydwanie wojennym, który wynosił 4 stopy i 8,5 cala”. Zafascynowany wojną grecko-rzymską Robert spędzał większość wolnego czasu na pochłanianiu książek na ten temat, zamiast bawić się na zewnątrz z dziećmi z sąsiedztwa i często zabawiał rodziców przy stole doskonale zapamiętanymi szczegółami tego, co przeczytał. Ponieważ rodzice zauważyli jego niezwykłą pojemność pamięci, zachęcali go do korzystania z tej umiejętności w sposób funkcjonalny, kiedy tylko było to możliwe. Dali mu listę tematów, o których inne dzieci lubiły rozmawiać (lokalna profesjonalna drużyna koszykówki, gry komputerowe itd.), którą zapamiętał, a następnie wykorzystywał do bardziej odpowiednich rozmów z rówieśnikami. Zgłosili go do miejskiego konkursu ortograficznego, w którym zajął drugie miejsce. I zachęcili jego nauczycieli, aby zaczęli pracować nad jego tabliczką mnożenia, którą opanował w ciągu kilku tygodni. Jego rodzice byli mile zaskoczeni, gdy odkryli, że znakomita pamięć Roberta nie ograniczała się do faktów z wojny grecko-rzymskiej, ale w rzeczywistości była użyteczna w wielu innych dziedzinach.

Wyższe umiejętności akademickie

Oprócz silnej pamięci faktów i innych informacji, wiele dzieci z AS-HFA ma lepsze niż przeciętne zdolności akademickie, zazwyczaj w jednej lub dwóch określonych dziedzinach. Jednym z przykładów jest zaawansowane słownictwo. Nauka i używanie nowych lub wyrafinowanych słów przychodzi łatwo niektórym dzieciom z AS-HFA, jak widzieliśmy w wielu przykładach w tej książce. Pisownia to kolejna powszechna mocna strona. A wiele dzieci z AS-HFA potrafi wymawiać lub czytać z nut słowa znacznie wykraczające poza ich własny poziom klasowy (choć ich rzeczywiste zrozumienie tego, co czytają, może być bardziej zgodne z ich poziomem klasowym lub nawet niższym). Jednym ze sposobów wykorzystania tej mocnej strony jest poproszenie dziecka o udzielanie korepetycji mniej zdolnym rówieśnikom w szkole. Może to przenieść się na obszary, które mogą być trudniejsze dla Twojego dziecka, takie jak interakcje społeczne, a jednocześnie poprawić poczucie własnej wartości Twojego dziecka i potencjalnie zwiększyć zainteresowanie rówieśnikami. Norma miała trudności z interakcją z innymi uczniami w swojej klasie szóstej. Często ją drażnili, a ona często uważała, że ich zainteresowania

są głupie. Jednak była doskonałą uczennicą, szczególnie z języka angielskiego. Potrafiła wymówić i napisać każde słowo, nawet te na poziomie college'u. Psycholog szkolny zasugerował jej nauczycielowi, że poproszenie Normy o udzielanie korepetycji dzieciom, które nie czytają zbyt dobrze, może być dobrym sposobem na zwiększenie jej poczucia własnej wartości. Norma bardzo lubiła swoją pracę jako korepetytorka. Nie tylko pokazała ona jej talent i pomogła jej poczuć się cenioną przez rówieśników, ale także pozwoliła jej nawiązywać kontakty społeczne w przewidywalny, ustrukturyzowany i komfortowy sposób.

Myślenie wizualne

Wiele osób z AS-HFA to osoby, które nazywamy „myślicielami wizualnymi”, co daje im zaawansowane umiejętności w takich dziedzinach jak układanie puzzli, czytanie map czy szybkie poznawanie układu budynku. W swojej książce *Thinking in Pictures* dr Temple Grandin opisuje automatyczne tłumaczenie słów na obrazy. Kiedy ktoś do niej mówi, jego słowa są natychmiast przekształcane w serię obrazów, które opowiadają wizualną historię. Opisuje swoje myśli jako reprezentacje wizualne, a nie strumień słów, z którego większość myślicieli werbalnych składa myśli. Duża część naszego świata została stworzona przez myślicieli werbalnych dla myślicieli werbalnych. Programy informacyjne i gazety są w słowach. Instrukcje obsługi zazwyczaj opierają się na słowach, podobnie jak oferty pracy. Ludzie komunikują się i wchodzą w interakcje głównie za pomocą słów. Może to stanowić pewne przeszkody dla osób, których umysły używają wizualnego systemu myślenia, ale otwiera również możliwości osiągnięcia doskonałości w sposób trudny lub niemożliwy dla myślicieli werbalnych. Dr Grandin na przykład opisuje, jak może „testować” obiekty do obsługi krów, „obsługując je” w swoim umyśle, faktycznie dając sobie „widok z perspektywy krowy” i doświadczając z pierwszej ręki tego, co krowa widziałaby, spacerując po obiekcie. Myśliciele werbalni mogą być w stanie sami sobie poradzić z tego typu doświadczeniem, ale przegapią ważne szczegóły. W żadnym wypadku nie każdy z silnymi umiejętnościami wizualizacji ma zaburzenia ze spektrum autyzmu. Większość artystów, projektantów graficznych, ilustratorów, architektów, matematyków i inżynierów to myśliciele wizualni. Ten styl to po prostu inny sposób przetwarzania informacji, a nie deficyt, i otwiera potencjalne nisze zawodowe niedostępne dla większości myślicieli werbalnych. Ronnie, student college'u z autyzmem wysokofunkcjonującym, od dawna wiedział, że jest myślicielem wizualnym. Przez większość swojego życia wykorzystywał swoje zdolności wizualizacyjne do poprawy swoich wyników w szkole. Jednak nigdy nie zdawał sobie sprawy, jak wielką zaletą może być myślenie wizualne, dopóki nie zaczął studiować architektury. Podczas swojego pierwszego projektu był zaskoczony, że wielu jego kolegów z klasy nie było w stanie wykryć wad konstrukcyjnych, dopóki nie zbudowali makiety konstrukcji. Ronnie był w stanie wymyślić projekt i dokładnie go zbadać w umyśle. Mógł zwizualizować, jak będzie wyglądał z różnych kątów i jakie trudności może stwarzać osobom korzystającym z przestrzeni. Odkrył, że do czasu stworzenia makiety opracował już wykonalny projekt. Ta mocna strona pomogła mu również nawiązać kontakty społeczne. Gdy jego koledzy z klasy zdali sobie sprawę z jego naturalnych zdolności, wielu z nich zwróciło się do Ronniego z prośbą o ocenę ich pracy. Możesz również wykorzystać styl myślenia wizualnego swojego dziecka, aby nauczać pojęć, wyjaśniać zasady, organizować zajęcia lub przewidywać zmiany w rutynie. Na przykład użycie grafiki wizualnej lub obiektów zamiast wyjaśnień ustnych lub zadań tekstowych może pomóc Twojemu dziecku szybciej zrozumieć koncepcje matematyczne. Zabawnym sposobem na ćwiczenie matematyki z dzieckiem jest używanie kawałków czekolady w zadaniach z dodawania lub odejmowania, pozwalając im zjeść, gdy Twoje dziecko udzieli prawidłowej odpowiedzi. Tę samą zasadę można zastosować w przypadku monet: możesz pozwolić dziecku zatrzymać monety z prawidłowych rozwiązań. Pozwolenie dziecku na zilustrowanie swojej pracy lub znalezienie obrazków związanych z tematem, o którym pisze, może zwiększyć jego motywację i naukę. Dla osoby myślącej wizualnie obrazki rzeczy do zrobienia wraz ze zdjęciami pozytywnych konsekwencji wykonania tych zadań mogą być silnym motywatorem. Matka Annie bała

się codziennej walki o pracę domową. Każdego wieczoru Annie protestowała, robiąc swoje zadania, ponieważ wolała siedzieć i rysować obrazki. Kiedy matka próbowała porozmawiać z Annie na ten temat, wydawało się, że „jednym uchem wchodzi, a drugim wychodzi”. Biorąc pod uwagę siłę Annie w wizualizacji (o czym świadczą jej doskonałe umiejętności rysunkowe), matka postanowiła poprosić Annie o pomoc w stworzeniu obrazkowego harmonogramu zajęć pozalekcyjnych: przekąska, praca domowa, film, pora snu. Annie lubiła tworzyć harmonogram i wydawała się mniej oporna, aby go przestrzegać, teraz, gdy zrozumiała, czego się od niej oczekuje, i wzięła odpowiedzialność za jego opracowanie. Jeśli ukończyła wszystkie pozycje w harmonogramie na czas, mogła narysować gwiazdkę na wykresie dołączonym do harmonogramu. Pod koniec każdego tygodnia pięć gwiazdek można było wymienić na wycieczkę do sklepu z artykułami artystycznymi, aby kupić nowy marker lub blok rysunkowy. Wizualne przypomnienie pomogło Annie zachować świadomość, że odrabianie prac domowych każdego wieczoru zapewni jej prawo do obejrzenia filmu przed pójściem spać. Dało jej to również długoterminowy cel, który pomógł jej utrzymać motywację przez cały tydzień. Chociaż Annie nadal wolała rysować od matematyki, przyjęcie systemu wizualnych przypomnień drastycznie ograniczyło potrzebę, aby matka Annie marudziła i kłóciła się z nią o prace domowe.

Unikalne zachowania, które mogą stać się mocnymi stronami

Istnieją inne cechy związane z zaburzeniami ze spektrum autyzmu o wysokim poziomie funkcjonowania, które można w podobny sposób wykorzystać na korzyść dziecka. Niestety, możesz być bardziej przyzwyczajony do tego, że te cechy są identyfikowane jako deficyty. Problemy, jakie dzieci z AS-HFA mają w szkole i w świecie społecznym, są często związane z ich nieelastycznością, jednostronnością i trudnościami w nawiązywaniu relacji z rówieśnikami. Istnieje jednak inny sposób, aby spojrzeć na te zachowania i sposoby myślenia — i wykorzystać je. Przy odrobinie kreatywności i rozważenia one również mogą stać się mocnymi stronami.

Rozpoznawanie porządku i przestrzeganie reguł

Ludzie z AS-HFA często poruszają się po świecie, tworząc wyraźne „reguły” lub rozpoznając wzorce dotyczące tego, jak działają rzeczy, jak ludzie wchodzi w interakcje i jak zazwyczaj rozwijają się wydarzenia. Rodzice są często zdumieni zdolnością swojego dziecka do analizowania informacji i wyodrębniania zestawu wzorców lub reguł, według których coś działa. Pewna nastoletnia dziewczynka z AS-HFA zauważyła, że zauważyła, że jeden z autorów (G.D.) preferował ubrania w poziome paski, podczas gdy współpracownik preferował ubrania w pionowe paski. W rzeczywistości żadne z nas nie zauważyło świadomie, że mamy takie preferencje, ale kiedy mentalnie przejrzelśmy nasze garderoby, musieliśmy przyznać, że miała rację. Chociaż nie wiemy dokładnie, jaka cecha umożliwia osobom z AS-HFA dostrzeganie pewnych wzorców w zachowaniu i postępowaniu, wiemy, że ta umiejętność może rekompensować brak naturalnej intuicji dotyczącej sytuacji społecznych związanych z AS-HFA. Reguły, wzorce, prawa i zasady mogą pomóc osobie, która nie ma „zdrowego rozsądku” co do tego, jak zachowywać się w pewnych sytuacjach, poczuć się komfortowo i pewniej co do właściwego sposobu postępowania. Denise jest młodą dorosłą osobą z zespołem Aspergera, która ukończyła studia i pracuje jako transkrybent medyczny w szpitalu. Wyjaśniając swój sukces, wyjawiała swój „sekrety” uważnego obserwowania innych w celu sformułowania reguł zachowania społecznego. Już jako dziecko, jak zauważyła, obserwowała rówieśników w celu uzyskania wskazówek dotyczących właściwego zachowania lub komentarzy. „Obserwowałam, co robili lub mówili w pewnych sytuacjach, a następnie zapamiętywałam tę regułę na wypadek, gdyby kiedykolwiek przydarzyła się mnie. I zawsze byłam taka szczęśliwa, gdy ktoś po prostu mi ją mówił! Pamiętam, jak bardzo poczułam ulgę, gdy moja mama powiedziała, że powinnam spojrzeć na kogoś i pomachać, jeśli powie mi „cześć” na korytarzu”, wyjaśniła Denise. Ta sama tendencja może sprawić, że wiele dzieci z autyzmem wysokofunkcyjnym lub zespołem Aspergera entuzjastycznie przyjmie istniejące zasady i stanie się wspaniałymi,

przestrzegającymi prawa obywatelami. Zasady muszą być jednak jasne, wyraźne i spójne, w przeciwnym razie dziecko z AS-HFA prawdopodobnie będzie kwestionować ich logikę — być może bezlitośnie. Albert na przykład nie mógł powstrzymać się od pytania, dlaczego on i jego koledzy z klasy powinni być ograniczeni do chodzenia po korytarzach, skoro bieganie doprowadziłoby ich tam, gdzie powinni być szybciej. I dlaczego na Boga mieliby dzielić się zabawką z rówieśnikiem, skoro nadal dobrze się nią bawią? Dla dziecka z AS-HFA te wspólne zasady i społeczne uprzejmości mogą wydawać się arbitralne i sprzeczne z intuicją, chyba że logika za nimi stojąca zostanie jasno wyjaśniona. Pragnienie zasad i porządku można wykorzystać do wciągnięcia dziecka do pomocy w obowiązkach domowych. Przejmowanie obowiązków domowych może być trudne dla wszystkich dzieci, ale jeśli dopasujesz zadanie do naturalnych skłonności dziecka, może być o wiele łatwiejsze. Mark lubił, gdy rzeczy znajdowały się na „właściwym” miejscu. Jako małe dziecko bardzo się denerwował, gdy solniczka i pieprzniczka nie były ustawione na środku kuchennego stołu, starannie wyśrodkowane na serwetce. Jako nastolatek spędzał godziny, starannie układając swoje kolekcje kamieni i zakrętek od butelek w kategoriach zgodnie z zasadami, których jego rodzice nigdy nie potrafili do końca rozróżnić. Ponieważ był tak uporządkowany, jego rodzice myśleli, że może być bardzo dobry w koszeniu trawnika, ale Mark nienawidził hałasu kosiarki i bardzo się frustrował, ponieważ źdźbła trawy nie wydawały się być równo przycięte. Zamiast tego jego rodzice poprosili go, aby pomógł im posprzątać domowe biuro i uporządkować pliki finansowe. Gdy tylko stworzyli odpowiedni system składania dokumentów, Mark podjął się tego zadania z zapałem i wykonał je równie dobrze, jak najlepszy sekretarz. Później dostał pracę w lokalnym sklepie z używanymi rzeczami, gdzie organizował podarowane przedmioty według kategorii w celu odsprzedaży. Możesz również wykorzystać skłonność swojego dziecka do przestrzegania zasad, aby zwiększyć jego lub jej możliwości społeczne. Dzieci z AS-HFA prawdopodobnie uznają interakcje społeczne, które mają miejsce w kontekstach regulowanych zasadami, za bardziej komfortowe. Świetnym przykładem interakcji społecznych w kontekście rządzonego zasadami jest granie w gry planszowe. Wiele gier planszowych nie tylko podąża za przewidywalną rutyną, ale opiera się na innych mocnych stronach związanych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, takich jak pamięć i myślenie wizualne. Przykłady obejmują gry typu quiz, gry polegające na pisowni lub budowaniu słów, gry karciane i szachy.

Pasja i przekonanie

Rodzice dzieci z wysokofunkcjonującymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu często narzekają na upartość dziecka w stosunku do pewnych przedmiotów lub zainteresowań — zwykle kosztem takich potrzeb, jak praca szkolna, obowiązki domowe i higiena osobista. Jednak ta sama tendencja do skupienia sprawia, że dzieci te są pilnymi uczniami przedmiotów, które je intrygują, i bardzo dobrymi uczniami w tych obszarach. Darcy zdiagnozowano PDDNOS w przedszkolu, po tym, jak jej rodzice zauważyli, że wykazuje tendencje podobne do tendencji jej starszego brata z klasycznym autyzmem. Później jej diagnozę zmieniono na zespół Aspergera. Jednym ze szczególnych zainteresowań Darcy były gry komputerowe, które tak bardzo jej się podobały, że nauczyła się sama programować własne gry, co zapewniło jej wysoki status wśród dzieci w jej sąsiedztwie i w szkole. W gimnazjum założyła firmę produkującą spersonalizowane wygaszacze ekranu dla znajomych rodziców, co przyniosło jej bardzo pożądane kieszonkowe. W drugim roku liceum Darcy zgłosiła się na ochotnika do wydziału informatyki dużego uniwersytetu stanowego w swoim mieście, gdzie wyróżniła się tak bardzo, że następnego lata zaoferowano jej płatną pracę. Darcy jest teraz studentką Massachusetts Institute of Technology (MIT), o czym jej rodzice nigdy nie mogli marzyć, gdy była odizolowaną przedszkolaczką, która spędzała cały czas recytując dialogi z filmów Disneya. Gene, który również ma zespół Aspergera, jest dopiero w liceum, ale jest tak zafascynowany chemią, że zapisał się na kursy na poziomie college'u, gdzie osiąga doskonałe wyniki i jest ulubionym uczestnikiem dyskusji klasowych. Jego profesor był zdumiony wiedzą Gene'a na temat podstawowych związków chemicznych, z których składają się codzienne przedmioty,

takie jak środki czyszczące i antyperspiranty, informacjami, którymi często dzielił się z klasą. Profesor dowiedział się o diagnozie Gene'a dopiero po tym, jak wspominał o tej szczególnej umiejętności swojej sąsiadce. Dla profesora Gene'a jego wiedza była wysoko ceniona i praktyczna, a nie objawem zaburzenia. Ta sama gorliwość w stosunku do konkretnych zainteresowań wydaje się wpajać osobom z AS-HFA silne przekonanie o ich własnych przekonaniach. Mogą być praktycznie niezłomni w obliczu przeciwstawnych idei lub argumentów. Laney była zafascynowana recyklingiem i nauką o biokonserwacji. W wolnym czasie studiowała sposoby na zmniejszenie ilości odpadów i zwiększenie wykorzystania materiałów pochodzących z recyklingu. Kiedy po raz pierwszy zwróciła się do dyrektora gimnazjum ze swoimi pomysłami, nie zwrócił na nią większej uwagi. Ale po tym, jak długo rozmawiała z kilkoma nauczycielami i złożyła kilka wizyt w gabinecie dyrektora, wdrożył on niektóre ze zmian zasugerowanych przez Laney. Jej poświęcenie i pasja przewyciężyły brak zainteresowania otoczenia i przyczyniły się do poprawy społeczności. Zawsze, gdy jest to możliwe, włączaj zainteresowania swojego dziecka do zajęć szkolnych. Robiąc to często i szeroko, zmaksymalizujesz prawdopodobieństwo, że pewnego dnia te zainteresowania zostaną ukierunkowane w sposób funkcjonalny, który doprowadzi do pracy lub kariery. Na przykład lekcje czytania mogą koncentrować się na tematach, które intrygują Twoje dziecko. Zadania z języka angielskiego lub pisanie mogą być dostosowane tak, aby umożliwić Twojemu dziecku pisanie o jego obszarze zainteresowań. Można wymyślać zadania tekstowe z matematyki, które uwzględniają szczególne zainteresowania dziecka. Katalogi ulubionych przedmiotów (na przykład części do systemów zraszających) lub menu z ulubionych restauracji można wykorzystać do nauczania dziecka koncepcji pieniędzy. Na zajęciach ze studiów społecznych dziecko może skonstruować oś czasu ważnych odkryć w dziedzinie, która je interesuje (na przykład zwierzęta, komputery, geografia). Możesz również wykorzystać szczególne zainteresowania dziecka danym tematem jako nagrodę za wykonanie obowiązków domowych, prac domowych lub innej mniej preferowanej rutyny. Stare przysłowie teorii uczenia się brzmi: „czegoś wartościowego nigdy nie należy dawać za darmo”. Innymi słowy, rozpoznaj, co jest wzmacniające i pożądane dla dziecka i spraw, aby trochę się natrudziło, aby uzyskać do tego dostęp. Na przykład pozwól dziecku obejrzeć jego ulubiony film o pociągach lub przeczytać katalog hydrauliczny dopiero po umyciu zębów i założeniu piżamy. Jeśli Twoje dziecko uwielbia korzystać z komputera, w szkole nauczyciel może uzależnić czas spędzony przed komputerem od ukończenia określonej części pracy. Należy jednak zachować ostrożność, ograniczając dziecku dostęp do ulubionych tematów lub zajęć. Bardzo ważne jest, aby cele były realistyczne, a nagrody częste. Dla niektórych dzieci, takich jak Annie, która wolała rysować niż odrabiać zadania domowe, uzależnienie nagrody od ukończenia tygodniowej pracy domowej może być wystarczające. W przypadku młodszych dzieci i tych, które mają krótszy czas skupienia uwagi (lub większą niechęć do danego zadania), nagrody powinny być częstsze. Łatwiej jest zacząć od częstszych nagród i rozłożyć je w czasie, gdy dziecko przyzwyczaja się do idei pracy na rzecz dostępu do ulubionych przedmiotów lub zajęć. Innym sposobem na wykorzystanie zapału dziecka do danego tematu w sposób funkcjonalny jest znalezienie rówieśników, którzy dzielą jego zainteresowanie. Może to stworzyć nowe możliwości interakcji społecznych i ćwiczenia umiejętności budowania relacji z rówieśnikami. Kiedy Thomas, nastolatek z zespołem Aspergera, został przedstawiony Johnowi, typowo rozwijającemu się chłopcu o kilka lat młodszemu, od razu się polubili, ponieważ obaj byli zafascynowani zasadami inżynierii i ich zastosowaniem w problemach środowiskowych. Chłopcy spędzali razem czas, opracowując skomplikowane projekty maszyn, które „uratują świat”, i rozkwitła prawdziwa przyjaźń. Ponieważ Thomas lubił mieć publiczność dla swoich pomysłów, nauczył się być bardziej elastycznym i mniej kontrolującym w swoich interakcjach z Johnem, dzięki czemu uniknął wielu pułapek, które nękały jego poprzednie relacje społeczne. Jednym z najlepszych sposobów na znalezienie rówieśników o wspólnych zainteresowaniach jest zlokalizowanie klubów lub grup poświęconych tym zainteresowaniom. Dziecko z zespołem Aspergera, które ma doświadczenie w astronomii lub podróży kosmicznych, może odnieść sukces w klubie science fiction lub klubie fanów programów

telewizyjnych o tej tematyce. W takich warunkach dobrze rozwinięta pamięć i posiadanie dużego zasobu wiedzy na dany temat jest atutem i może zapewnić status społeczny. Jedno dziecko, które bardzo interesowało się grą karcianą opartą na fantasy, nie miało ochoty na społeczne angażowanie się z kolegami z klasy, a w rzeczywistości to zainteresowanie często przeszkadzało mu w interakcjach społecznych. Jednak w weekendy nie mógł się doczekać, aby uczestniczyć w turniejach i grać przeciwko innym dzieciom, które podzielały jego zainteresowania, i wchodzić z nimi w interakcje. Opisywał te turnieje jako jedyny czas, kiedy czuł, że „naprawdę pasuje”. Inne dziecko, które było zapalonym czytelnikiem, założyło własny klub książki. Mając ustalony temat dyskusji, ta grupa pomagała dziecku przygotować się do interakcji społecznych i dawała mu pewność, że będzie wiedziało, o czym rozmawiać.

Komfort i zgodność z dorosłymi

Dzieci z AS-HFA często mają trudności z dogadywaniem się z rówieśnikami, których zachowanie mogą uważać za nieprzewidywalne lub kapryśne. Dorośli są zazwyczaj bardziej konsekwentni i bardziej tolerancyjni niż rówieśnicy, więc wielu młodych ludzi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu woli towarzystwo dorosłych. Fakt, że dzieci z AS-HFA są wyrafinowane w używaniu języka i zainteresowaniach, sprawia, że dorośli również lubią ich towarzystwo. Johan zapiął górny guzik i wygładził włosy. Uśmiechnął się z ekscytacją, schodząc na dół, aby spotkać się ze znajomymi rodziców, którzy mieli przyjść na kolację. Johan uwielbiał rozmawiać z ludźmi, ale miał trudności z interakcją z dziećmi w szkole. Często opowiadali dowcipy, które były dla niego niezrozumiałe, a czasami wyśmiewali tematy jego rozmów. Ale zawsze świetnie się bawił, komunikując się z dorosłymi znajomymi rodziców. Rozmawiali o ciekawszych rzeczach i nigdy się z niego nie wyśmiewali. Jego rodzice zauważyli tę preferencję, gdy był młodszy, więc częściej zapraszali swoich znajomych i zachęcali Johana do udziału. Odkryli, że chociaż te pozytywne interakcje społeczne nie dotyczyły rówieśników, każda okazja wydawała się zwiększać komfort i zainteresowanie Johana samym przebywaniem z innymi, zarówno dorosłymi, jak i dziećmi. Jego rodzice byli zachwyceni, że jego komfort w towarzystwie dorosłych przełożył się na sukces w kontaktach z rówieśnikami podczas niedawnej wycieczki klasowej do domu opieki. Kiedy uczniowie zostali poproszeni o spotkanie się ze starszymi pensjonariuszami, wielu z nich czuło się nieśmiały lub niepewnych, co robić. Johan nie wahał się przedstawić dorosłym. Pensjonariusze uważali go za czarującego i byli zadowoleni, że zwraca na niego uwagę. Koledzy z klasy Johana byli zdumieni kontrastem z wahaniem, jakie okazywał podczas interakcji z nimi. Zobaczyli nową stronę Johana i przez resztę wizyty wielu towarzyszyło mu, aby jego biegłość w kontaktach z dorosłymi mogła zrekompenzować ich własny dyskomfort.

Określanie mocnych stron swojego dziecka

Sześć cech wymienionych powyżej to dobry punkt wyjścia do określenia potencjalnych mocnych stron swojego dziecka. Pamiętaj jednak, że nie zawsze łatwo lub prosto jest określić mocne strony. Niełatwo też określić, które zachowania, które zwykle objawiają się jako słabości, można przekierować, aby stały się mocnymi stronami. Kiedy niekończące się dyskusje Twojego dziecka na temat szczegółowych cech niezliczonych postaci z gier wideo przeszkadzają w interakcjach społecznych i planach rodzinnych, trudno jest rozpoznać, że to zachowanie odzwierciedla wspaniałe wspomnienia. Obserwuj zachowanie swojego dziecka w różnych kontekstach i rozważ następujące pytania:

- Co lubi Twoje dziecko? Co wybiera robić, gdy ma wolny czas? O co Cię pyta? O co Ci opowiada? O jakie przedmioty prosi Cię, abys je kupił? Jakie przedmioty w szkole Twoje dziecko lubi najbardziej? W jakich rodzajach zajęć rodzinnych czuje się najlepiej?
- Kiedy Twoje dziecko odnosi największe sukcesy? Pomyśl o obszarach, w których Twoje dziecko obecnie radzi sobie dobrze lub odnosiło sukcesy w przeszłości. Czy są jakieś konkretne przedmioty w

szkole, w których Twoje dziecko otrzymuje dobre oceny? Czy Twoje dziecko dobrze radzi sobie w konkursach ortograficznych lub zapamiętywaniu faktów matematycznych, ale ma problemy z rozwiązywaniem zadań tekstowych lub odpowiadaniem na pytania dotyczące tego, co przeczytało? Czy Twoje dziecko radzi sobie lepiej w niektórych typach sytuacji społecznych niż w innych? Czy może dołączyć do grupy dzieci grających w grę planszową, ale nie jeździć na rowerach z dziećmi z sąsiedztwa? Czy dorośli często komentują, jakie urocze jest Twoje dziecko i wydają się zdziwieni jego trudnościami z rówieśnikami?

- Czego Twoje dziecko nie ma nic przeciwko robieniu? Również zastanowienie się nad tym, czego Twoje dziecko najmniej nie lubi, może być pouczające. Czy Twoje dziecko chętnie zagląda do słownika, żeby sprawdzić znaczenie słowa, gdy czytasz gazetę, ale prosi Cię o wykonanie najprostszych działań arytmetycznych, na przykład „Ile dni zostało w tym miesiącu?” Dziecko może odmawiać pomocy w koszeniu trawnika, ale nie przeszkadza mu układanie bibelotów w salonie lub odkładanie naczyń.

Pomocne może być zapisywanie obserwacji w dzienniku. Nie potrzeba niczego szczegółowego, wystarczy codzienna lub cotygodniowa lista rzeczy, które Twoje dziecko lubi, toleruje lub w których odnosi sukcesy, oraz miejsca, w których te aktywności się odbywały. Zapytaj nauczycieli lub opiekunów dziecka o aktywności, które Twoje dziecko lubi i w których się wyróżnia podczas zajęć lub opieki pozalekcyjnej. Porównaj odpowiedzi innych osób z własnymi pomysłami, aby uzyskać szerszy obraz zachowania dziecka. Sprawdź, czy wyłoni się spójny obraz. W zależności od wieku i umiejętności, Twój syn lub córka może uczestniczyć w procesie identyfikacji mocnych stron. Otwarta dyskusja z dzieckiem na temat jego unikalnych cech może budować poczucie własnej wartości. Jeden psycholog, który często pracuje z dziećmi z AS-HFA, przedstawia to zadanie jako stworzenie „instrukcji obsługi” dla dziecka. Wyjaśnij dziecku, że zdecydowałeś się stworzyć taką instrukcję, aby pomóc dziecku lepiej zrozumieć siebie i pomóc innym lepiej je zrozumieć. Sporządź listę rzeczy, które zauważyłeś, że Twoje dziecko lubi i w których się wyróżnia. Zapytaj, czy Twoje dziecko zgadza się z tymi mocnymi stronami i czy potrafi wymyślić jakieś inne. Jeśli potrzebuje pomocy, podaj kilka przykładów możliwych mocnych stron („Czy dobrze czytasz? Czy lubisz, gdy wszystko jest uporządkowane i na właściwym miejscu? Czy potrafisz stwierdzić, czy idę do szkoły w złym kierunku?”). Na koniec przeanalizuj swoje obserwacje i poszukaj wzorców lub motywów. Użyj listy mocnych stron, którą opisaliśmy jako wskazówki, ale bądź otwarty na inne możliwości. Czy obszary, w których Twoje dziecko odnosi sukcesy, mają coś wspólnego? Czy istnieją wspólne cechy w rodzajach zajęć, które preferuje Twoje dziecko? Podczas jakich rodzajów zajęć Twoje dziecko ma najwięcej zabawy? Czy rzeczy, które Twoje dziecko lubi lub chce robić, odzwierciedlają silną pamięć, umiejętności akademickie lub wizualne, pragnienie porządku i zasad, pasję do tematu lub pociąg do towarzystwa dorosłych? Pamiętaj, że każde dziecko jest wyjątkowe i że Twoje dziecko może wykazywać inne mocne strony niż te najczęstsze opisane w tym rozdziale. Być może umiejętności werbalne Twojej córki są wyjątkowo zaawansowane, co sugeruje, że wyjaśnienie czegoś ustnie zadziała lepiej niż zrobienie jej wizualnej listy. Być może Twój syn pragnie ciszy i wykazuje spokojną, łagodną naturę, co czyniłoby go idealnym kandydatem do pracy ze zwierzętami. Bądź otwarty na wszystkie możliwości. Głównym pomysłem jest poszukiwanie tematów i podobieństw wśród preferencji, skłonności, mocnych stron i pasji Twojego dziecka, a następnie wykorzystywanie ich na co dzień do informowania o wszelkiego rodzaju kwestiach, od obowiązków domowych, dyscypliny i pozytywnych relacji rodzinnych, po szkołę i przyszłą pracę. Istnieje wiele praktycznych powodów, aby skorzystać z unikalnych umiejętności, które są nieodłączną częścią AS-HFA. Korzystanie z naturalnych zdolności Twojego dziecka może ułatwić życie zarówno Tobie, jak i Twojemu dziecku. Ale ponownie, najważniejszym aspektem skupiania się na mocnych stronach może być wzmocnienie poczucia własnej wartości Twojego dziecka. Wiele dzieci z AS-HFA jest boleśnie

świadomych swoich niedociągnięć. Pracują po godzinach w szkole, w domu i z terapeutami, aby spróbować przezwyciężyć swoje trudności. Często osoby, które mają styczność z tymi wyjątkowymi i niepowtarzalnymi dziećmi, nie podkreślają wielu obszarów, w których dzieci te się wyróżniają. Wykorzystanie tego, co Twoje dziecko robi dobrze, może pomóc Ci poczuć się dobrze ze sobą i swoim dzieckiem. W przypadku Twojego dziecka, utrzymanie koncentracji na mocnych stronach i naturalnych zdolnościach może mieć długoterminowy pozytywny wpływ na motywację, poczucie własnej wartości i osiągnięcia. W pozostałych rozdziałach tej książki podajemy szczegółowe wskazówki, jak wykorzystać mocne strony Twojego dziecka, aby przezwyciężyć trudności często związane z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które pojawiają się w domu, w szkole, w miejscu pracy i z innymi.

Zespół Aspergera i wysokofunkcjonujący autyzm w domu

Rodzicielstwo dziecka z AS-HFA może być trudnym zadaniem. Już teraz poświęcasz dużo czasu i energii na zarządzanie leczeniem swojego dziecka, koordynację jego edukacji i bycie trenerem społecznym w przyjaźniach swojego dziecka i relacjach z dalszą rodziną. W domu powinno być łatwiej. Często jednak tak nie jest. Unikalne cechy dzieci z AS-HFA mogą sprawić, że ich interakcje z najbliższą rodziną i codzienne funkcjonowanie w gospodarstwie domowym będą równie trudne, jak szkoła, wydarzenia towarzyskie i inne rodzaje interakcji ze światem zewnętrznym. Tu oferujemy zestaw strategii rodzicielskich do radzenia sobie z typowymi trudnymi zachowaniami występującymi w domu, od oporu wobec prac domowych i obowiązków domowych, po protesty przeciwko zmianom w rutynie, po trudności z akceptacją zasad domowych. Przedstawimy strategię dyscyplinarne, które uznają, że dzieci z AS-HFA są motywowane inaczej niż inne dzieci i często uczą się odpowiedniego zachowania poprzez alternatywne ścieżki. Następnie przyjrzymy się typowo trudnym porom dnia, takim jak pora snu, i powiemy Ci, jak ustalić rutyny, które ułatwią przejścia i pomogą Twojemu dziecku wpasować się w codzienne życie rodzinne. Oczywiście Twoje dziecko z AS-HFA nie jest jedynym członkiem rodziny, który potrzebuje uwagi. Nasza praca z rodzicami nauczyła nas, że dbanie o osobiste potrzeby każdego członka rodziny — rodziców i rodzeństwa — jest niezbędne do utrzymania zdrowej postawy rodzinnej i zapewnienia najbardziej wspierającego środowiska dla Twojego dziecka z ASHFA. Dlatego druga część tego rozdziału będzie zawierała pomysły na dbanie o potrzeby Twoich innych dzieci — i Twoje własne — podczas gdy zajmujesz się wymagającym zadaniem opieki nad dzieckiem o unikalnych cechach ASHFA.

Podstawa: Spójność

Jak przeczytałeś, i bez wątplenia doświadczyłeś w swoim domu, większość dzieci z AS-HFA ma trudności, gdy ich świat nie jest spójny, rutynowy i przewidywalny. Dlatego jako rodzice powinniście zawsze traktować spójność priorytetowo, zarówno w ogólnym podejściu do rodzicielstwa, jak i poprzez ustalanie rodzinnych rutyn i harmonogramów. Uczynienie rzeczy spójnymi, rutynowymi i przewidywalnymi w domu zmniejszy dezorientację i niepokój Twojego dziecka oraz pomoże promować pozytywne zachowanie. To z kolei pomoże przekształcić Twój dom w bardziej azyl, jakim powinien być dla całej rodziny. Jak omówiliśmy, wiele dzieci z autyzmem wysokofunkcjonalnym lub zespołem Aspergera ma bardzo dobrą pamięć i zdolność przestrzegania zasad, co zwykle sprawia, że są dość dobre w zapamiętywaniu i stosowaniu rutyny. Jest to doskonała okazja, aby wykorzystać mocne strony Twojego dziecka na froncie domowym. Twoje wysiłki na rzecz utrzymania spójności w domu będą jeszcze skuteczniejsze, jeśli zasady i rutyny domowe będą takie same (lub podobne) jak te ustanowione w innych miejscach, takich jak klasa. Podjęcie się zadania współpracy z nauczycielami, opiekunami, trenerami, liderami skautów i innymi dorosłymi, którzy mogą opiekować się Twoim dzieckiem, aby upewnić się, że wszyscy zgadzają się co do wspólnego zestawu zasad i rutyny, których Twoje dziecko będzie przestrzegać, może wydawać się zniechęcające. Pamiętaj jednak, że dla dziecka z ASHFA ustalenie zasad jest trudnym wyzwaniem, więc to podejście „jednym zamachem” może być

nieocenione. Nawet jeśli okaże się niepraktyczne, aby wszyscy powtarzali dokładnie te same zasady zachowania, możesz upewnić się, że pewne nakazy będą stały się zasadami, takimi jak „zakaz bicia” i „zakaz opuszczania pokoju [lub budynku] bez pozwolenia osoby dorosłej”. Dzieci, które dowiedzą się, że na przykład każda agresja fizyczna będzie skutkowałą szybką reakcją osoby dorosłej sprawującej nadzór, zaczną rozumieć podstawowe zasady zachowania, które mają zastosowanie we wszystkich sytuacjach. To z kolei uwalnia energię na ustalenie niuansów społecznych i umiejętności, które mogą być tak trudne do zrozumienia dla dzieci z AS-HFA. Będziesz musiał nadal pomagać, regularnie komunikować się i współpracować z nauczycielami i dostawcami usług, aby przypominać wszystkim o hierarchii zasad i ramach wszystkich czynności.

Zrozumienie trudnych zachowań

Niektóre dzieci z zespołem Aspergera i wysokofunkcjonującym autyzmem okazjonalnie wykazują trudne zachowania, takie jak bicie, krzyczenie, rzucanie napadów złości, powtarzające się kłótnie, a nawet samookaleczenie (takie jak uderzanie się w twarz lub gryzienie ręki). Dla wielu rodziców, szczególnie gdy jesteście w trakcie „pełnego temperamentu epizodu” z dzieckiem, te problematyczne zachowania wydają się celem samym w sobie. Możesz dać się ponieść chwili, skupiając się na pomyśle, że celem twojego dziecka jest zaangażowanie się w trudne zachowanie, a twoim celem jest jego stłumienie. Oczywiście, musisz zająć się natychmiastowym problemem. Ważne jest jednak, aby pamiętać, że trudne zachowanie nie jest po prostu przypadkowe i prawie zawsze ma jakąś funkcję lub cel. Najczęściej dziecko próbuje zakomunikować swoje potrzeby i życzenia innym. Tak więc, jeśli chcesz zniechęcić do trudnego zachowania, musisz ustalić, co twoje dziecko próbuje za jego pomocą przekazać. Gdy zrozumiesz, co on lub ona próbuje ci powiedzieć, możesz podać alternatywy dla wyrażenia tej chęci lub potrzeby, które są zdrowsze i bardziej odpowiednie dla danego otoczenia. Jest to podstawa podejścia do zarządzania zachowaniem zwanego „funkcjonalną analizą zachowania”, która jest systematycznym sposobem analizowania celów trudnego zachowania, aby opracować strategię jego redukcji. Oto kroki związane z funkcjonalną analizą zachowania, wraz z sugestiami, jak ich użyć, aby pomóc dziecku wyeliminować trudne zachowanie. Nawiasem mówiąc, te kroki powinny być stosowane zawsze, gdy pojawią się problematyczne zachowania, czy to w domu, w szkole, w miejscu pracy czy w sąsiedztwie. Dla zachowania spójności, poniższe kroki powinny być stosowane nie tylko przez rodziców, ale także przez nauczycieli, terapeutów i inne osoby, które spotykają się z problematycznym zachowaniem w innych miejscach.

Krok 1: Spróbuj zrozumieć, co Twoje dziecko komunikuje za pomocą trudnego zachowania

Typowe rzeczy, które dzieci próbują nam przekazać poprzez swoje trudne zachowania, obejmują:

- Komunikaty wskazujące, że dziecko jest zdezorientowane i potrzebuje pomocy:

— „To jest dla mnie za trudne.”

— „To jest dla mnie mylące.”

— „Nie pamiętam, co mam robić.”

- Komunikaty wyrażające uczucia:

— „Jestem głodny.”

— „Jestem chory.”

— „Jestem wściekły/smutny/przestraszony.”

- Komunikaty wskazujące, że dziecko chce uciec od obecnej sytuacji:

—„Nie podoba mi się to i chcę przestać.”

—„Ta sytuacja jest dla mnie zbyt stymulująca.”

—„Potrzebuję trochę przestrzeni osobistej.”

—„Kiedy skończę? Jak długo to potrwa?”

• Komunikaty wskazujące, że dziecko ma silną potrzebę jednostajności, przewidywalności i rutyny:

—„Czuję się przytłoczony tymi nowymi [lub niestrukturyzowanymi] zajęciami.” —„Spodziewałem się, że wszystko będzie tak samo jak wcześniej.”

—„Nie chcę przestać robić tego, co robię [na przykład ulubionej aktywności].”

—„Nie jestem pewien, co będzie dalej.”

• Wiadomości wskazujące, że dziecko chce uzyskać dostęp do czegoś lub nawiązać kontakt społeczny z kimś, ale nie wie jak:

—„Daj mi ten [przedmiot, przedmiot, jedzenie].”

—„Nudzę się i chcę zwrócić twoją uwagę.”

—„Chcę się z tobą pobawić.”

Gdy Twoje dziecko zachowuje się niewłaściwie, zapytaj siebie, czy słyszysz którykolwiek z tych komunikatów w zachowaniu. Jako rodzice znacie swoje dziecko lepiej niż ktokolwiek inny i być może doświadczyliście jego problematycznych zachowań w wielu różnych sytuacjach przez wiele lat. Instynktownie możecie mieć bardzo dobre pojęcie o tym, co Twoje dziecko próbuje zakomunikować. Ale nie zawsze jest to takie proste. Oto kilka sugestii, które ułatwią proces zrozumienia funkcji zachowania. Sugestie te opierają się na rzeczywistym procesie stosowanym przez specjalistów przeszkolonych w analizie zachowań funkcjonalnych. Zwróć uwagę na okoliczności i konteksty, w których występują te trudne zachowania. Zauważ również konsekwencje wynikające z zachowania. Zapisz je w ciągu tygodnia, a następnie poszukaj spójności i motywów. Pomocne może być użycie kartki papieru podzielonej na trzy kolumny, aby zapisać swoje obserwacje. W lewej kolumnie opisz sytuację lub kontekst, który bezpośrednio poprzedzał wystąpienie zachowania. W środkowej kolumnie opisz zachowanie. W prawej kolumnie zapisz to, co nastąpiło po zachowaniu. Oto przykład:

Sytuacja: Zachowanie: Konsekwencja

9 października, 19:30, kazałam Michaelowi wyłączyć telewizor i przygotować się do snu: Michael zaczął płakać i rzucać się na kanapę: Wyłączyłam telewizor

i zaciągnęłam go kąpiącego i wiercącego się do jego sypialni

10 października, 18:30 kolacja: Michael wydawał głupie dźwięki i robił miny: Poprosiłem go, żeby odszedł od stołu

10 października, 20:10, pokój telewizyjny, powiedziałem Michaelowi, że czas spać: Michael uderzył się w głowę i krzyknął „Nienawidzę chodzić spać”: Wyjąłem jego piżamę i kazałem mu się ubrać

11 października, po szkole, siostra Michaela zaprosiła koleżankę: Michael uderzył siostrę i popchnął jej koleżankę: Jego siostra zadzwoniła do mnie i wsadziłem go do kwarantanny

12 października, 18:00, siedzenie przy stole: Michael uszczypnął siostrę: Jego siostra krzyknęła „Przestań”, Michael się uśmiechnął, tata zapytał Michaela, jak daleko zaszedł tego dnia w grze wideo

Po kilku dniach mogą pojawić się pewne wyraźne tematy. Czy pewne pory dnia lub pewne konteksty są często wymieniane na wykresie? Czy trudne zachowania, które się pojawiają, są podobne czy różne? Możesz zauważyć, że same zachowania różnią się z dnia na dzień, ale sytuacje, w których się pojawiają, są podobne. Michael często ma problemy podczas kolacji, ale także wtedy, gdy jego siostra zaprasza przyjaciela. Czy istnieją jakieś wspólne cechy w tych sytuacjach? Spójrz na listę pięciu możliwości powyżej i spróbuj zgadnąć, która jest najbardziej prawdopodobna. Być może Michael potrzebuje więcej uwagi w tych sytuacjach lub może chce wchodzić w interakcje, ale nie do końca wie, jak to zrobić. Michael łatwo się również denerwuje, gdy nadchodzi czas szykowania się do snu. Być może potrzebuje więcej pomocy lub nie chce odchodzić od swojego ulubionego zajęcia, jakim jest oglądanie telewizji. Te hipotezy dostarczają dobrych wskazówek, jak zmienić zachowanie, do których przejdziemy dalej. Jeśli Twoje dziecko jest wystarczająco dojrzałe, inną metodą zgadywania jest sprawdzenie, co u niego słyhać. Wiele dzieci z AS-HFA będzie miało trudności z samodzielnym artykułowaniem złożonych uczuć, ale mogą być chętne i zdolne do komunikowania swoich motywacji, jeśli ułatwisz im to, dostarczając listę lub pytanie wielokrotnego wyboru. Na przykład, gdy zapytano ją, dlaczego odmawia rozmowy z jednym ze swoich opiekunów, nastolatka z zespołem Aspergera nie udzieliła żadnych jasnych odpowiedzi. Ale gdy podano jej listę pozycji (z kilkoma komicznymi wrzuconymi dla dobrej miary) i poproszono o uszeregowanie powodów, dla których traktuje tę osobę chłodno, była w stanie jasno przedstawić swoje motywacje. Ta strategia pozwoliła jej terapeutce zrozumieć motywacje jej zachowań i współpracować przy tworzeniu planu, aby uczynić interakcje z opiekunem bardziej atrakcyjnymi.

Krok 2: Rozważ, jak możesz zmienić sytuację, aby Twoje dziecko rzadziej musiało wyrażać tę wiadomość

Oto kilka przykładów, jak można zmienić sytuację, aby zmniejszyć lub całkowicie wyeliminować potrzebę przekazywania wiadomości wymienionych powyżej.

- Jeśli Twoje dziecko wyraża dezorientację lub trudności ze zrozumieniem sytuacji, zastanów się, jak możesz sprawić, aby sytuacja była łatwiejsza do zrozumienia, bardziej konkretna, rutynowa lub przewidywalna. Na przykład możesz potrzebować uprościć zadanie (podzielić je na małe kroki lub zmniejszyć zakres oczekiwań), powtórzyć i uprościć instrukcje lub zaoferować wsparcie wizualne, takie jak instrukcje pisemne lub obrazki, aby przekazać, czego się oczekuje.
- Jeśli Twoje dziecko wyraża uczucie lub nieprzyjemny stan fizjologiczny, spróbuj zaradzić sytuacji. Nakarm je, zmierz mu temperaturę, umów się na wizytę u lekarza, aby sprawdzić, czy nie ma nieprzyjemnych skutków ubocznych leków lub upewnij się, że ma dużo snu.
- Jeśli Twoje dziecko wyraża, że jest przytłoczone, przestymulowane i/lub chce uciec od sytuacji, rozważ unikanie tego typu sytuacji lub skrócenie czasu spędzanego w niej, kiedy tylko jest to możliwe. Jeśli sytuacja jest nieunikniona, spróbuj zmienić najbardziej nieprzyjemne aspekty aktywności, aby Twoje dziecko uznało ją za bardziej akceptowalną. Uprzedź dziecko z wyprzedzeniem i daj mu znać, używając słów lub obrazków, że po zakończeniu trudnej sytuacji zostanie mu zapewniona pozytywna nagroda i/lub przerwa.

Każdego niedzielnego poranka narzekania i powtarzające się gadanie Amandy zaczynały nabierać tempa, gdy jej rodzina wsiadała do samochodu, aby udać się do kościoła. Jej rodzice wiedzieli, że długość nabożeństwa i tłum w kościele były dla niej stresujące. Miała trudności z wyrażaniem swoich uczuć na ten temat, więc miała tendencję do odgrywania scen, aby opóźnić pójście do kościoła. Często prosiła również o pójście do toalety podczas nabożeństwa. Jej rodzice ustalili zasadę, że jeśli udało jej

się przetrwać nabożeństwo z dwoma lub mniejszą liczbą przerw, zatrzymali się w jej ulubionej lodziarni w drodze do domu. Wycięli nawet zdjęcie jej ulubionego deseru lodowego, aby mogła je trzymać podczas nabożeństwa, aby przypominało jej to o jej celu. Po prowadzeniu wykresu podobnego do tego opisanego w kroku 1 przez dwie niedziele z rzędu, zdali sobie również sprawę, że prośby Amandy o pójście do toalety pojawiały się tuż przed rozpoczęciem śpiewu chóru. Dlatego rodzina zaczęła siadać z tyłu kościoła, tak daleko od chóru, jak to możliwe, i pozwolili Amandzie założyć zatyczki do uszu, gdy rozpoczynał się śpiew.

- Jeśli Twoje dziecko ma problemy z przejściem z jednej aktywności (zwykle preferowanej aktywności) do drugiej, upewnij się, że istnieją wskazówki wskazujące na nadchodzącą zmianę (takie jak obrazek lub pisemny harmonogram pokazujący kolejność aktywności). Zapewnij dużo wcześniejszego ostrzeżenia (na przykład używając timera) i pozwól dziecku zamknąć bieżącą aktywność (na przykład odkładając rzeczy do pudełka, kończąc grę komputerową itd.). Wyjaśnij, co dzieje się dalej i pomóż mu lub jej dokonać zmiany, przeprowadzając przez nią dziecko.

Matka Michaela zauważyła, że przygotowanie się do snu było szczególnie trudnym czasem. Prosiła go, aby przestał oglądać telewizję i przygotował się do snu, a nawet ostrzegała go, aby dał mu czas na dokończenie ulubionego programu telewizyjnego. Ale nieuchronnie stawał się wtedy bardzo zdenerwowany, zaczynał angażować się w powtarzalne rozmowy, takie jak zadawanie pytań o poprzedni program telewizyjny, płakał, a czasami nawet był agresywny. Uspokajał się tylko wtedy, gdy ona przestawała robić to, co robiła, i przeprowadzała go przez każdy z kroków potrzebnych do przygotowania się do snu. Przyszło jej do głowy, że być może frustracja i niepokój, które okazywał wcześniej, były jego sposobem na zakomunikowanie, że potrzebuje pomocy w rutynie przed snem. Zdała sobie sprawę, że chociaż każdy krok rutyny, taki jak mycie zębów i zakładanie piżamy, sam w sobie nie był trudny dla Michaela, sekwencjonowanie kroków i samodzielne ich wykonywanie było dla niego sporym wyzwaniem. Ponieważ Michael był biegły w czytaniu, postanowiła stworzyć wykres przedstawiający serię kroków wymaganych do rutyny przed snem i zachęcić go do odznaczania każdego kroku po jego ukończeniu. To nie tylko pomogło mu ustalić kolejność i zorganizować swoje zachowanie, ale także dało mu poczucie spełnienia.

- Jeśli Twoje dziecko wyraża chęć nawiązania kontaktów towarzyskich z innym dzieckiem, koniecznie zapewnij mu wystarczająco dużo okazji do aktywności społecznych, takich jak zorganizowane kluby. Zauważ, czy inne dzieci reagują pozytywnie na próby Twojego dziecka inicjowania interakcji, gdy jest to stosowne. Jeśli Twoje dziecko jest ignorowane, rozważ sposoby, w jakie możesz ułatwić mu bardziej pozytywne reakcje (takie jak zorganizowanie randki sam na sam, jak zilustrowano w rozdziale 8). Jeśli Twoje dziecko próbuje zdobyć pożądany przedmiot, zapewnij mu do niego dostęp, kiedy tylko jest to możliwe, lub opracuj plan, dzięki któremu Twoje dziecko mogłoby uzyskać do niego dostęp, wykonując najpierw inne, mniej lubiane czynności.

James uwielbiał grać na komputerze, ale miał tendencję do proszenia o możliwość korzystania z niego wiele razy dziennie. Jeśli jego rodzice nie odpowiadali natychmiast, zapewniając dostęp do komputera, pytał wielokrotnie, czasami setki razy w ciągu godziny: „Kiedy mogę z niego skorzystać?”. Jego rodzice naprawdę myśleli, że oszaleją! Kierując się maksymą „nic wartościowego nie powinno być dawane za darmo” (patrz rozdział 5), postanowili pozwolić Jamesowi korzystać z komputera 10 razy dziennie, ale zawsze po mniej preferowanej czynności, takiej jak odrobienie 10 minut pracy domowej, załadowanie zmywarki lub umycie zębów. James był zadowolony z tak częstego korzystania z komputera, a jego wymagająca litania spadła z częstotliwości.

Krok 3: Jeśli wiadomość musi zostać przekazana, wymyśl sposób, w jaki Twoje dziecko może zakomunikować swoje potrzeby lub życzenia, stosując bardziej odpowiednie zachowanie

Jeśli nie możesz wyeliminować potrzeby przekazania wiadomości (jak w kroku 2), musisz pomóc swojemu dziecku wymyślić bardziej pozytywne i akceptowalne sposoby powiedzenia Ci, co ono lub ona musi Ci powiedzieć. Obejmują one zarówno odpowiednie wypowiedzi werbalne, jak i bardziej pozytywne niewerbalne sposoby przekazania wiadomości i zastąpienia niewłaściwego zachowania:

- Zamiast krzyczeć, gdy jest zdezorientowane pracą domową, Twoje dziecko może nauczyć się podnosić rękę, dzwonić dzwonkiem, odwracać się bokiem na siedzeniu lub angażować się w inne niewerbalne zachowanie, które sygnalizuje, że potrzebuje pomocy.

- Zamiast gryźć rękę, gdy zostanie poproszone o nakrycie do stołu, Twoje dziecko może nauczyć się mówić: „Potrzebuję pomocy w tej sprawie” lub „To jest za trudne”.

- Zamiast bić innych ludzi, gdy jest zdenerwowana i chce uciec z sytuacji, Twoja córka może powiedzieć: „To mi się nie podoba”.

- Zamiast przeklinać i rozrywać materiały, możesz nauczyć swojego syna, aby trzymał obrazek znaku STOP, gdy potrzebuje przerwy.

Zawsze, gdy Eduardo był sfrustrowany lub znudzony podczas odrabiania prac domowych, po prostu wstawał i wychodził z pokoju, a potem opierał się powrotowi. Jego matka uważała, że potrzebował przerw podczas odrabiania prac domowych, ale martwiła się, że zbyt długie przerwy sprawią, że nigdy nie skończy swoich zadań. Dała mu pięć fiszek, na każdej z których było napisane „Dobra na jedną 3-minutową przerwę” i powiedziała mu, że od tej pory wszystko, co musi zrobić, to powiedzieć „Potrzebuję przerwy”, a natychmiast dostanie 3-minutową przerwę. Sama świadomość, że ma do dyspozycji takie „wyjście”, sprawiła, że Eduardo poczuł, że jego praca domowa jest bardziej znośna. Chociaż Eduardo musiał dużo ćwiczyć i zachęcać, aby nauczyć się samodzielnie prosić o przerwę, ta strategia ostatecznie okazała się bardzo skuteczna w zaspokajaniu jego potrzeb w odpowiedni sposób. Z upływem czasu matka Eduarda była w stanie zmniejszyć liczbę kart przerw z pięciu do dwóch. Stopniowo wydłużała również czas między momentem, w którym Eduardo poprosił o przerwę, a momentem, w którym faktycznie ją zrobił, mówiąc: „Okej, możesz zrobić sobie przerwę po dwóch [lub trzech, lub sześciu] kolejnych zadaniach”. W ten sposób zrównoważyła potrzebę uszanowania nowej, bardziej odpowiedniej komunikacji Eduarda z koniecznością, aby nadal odrabiał pracę domową.

- Zamiast płakać i uderzać w meble, gdy zostanie poproszony o wyłączenie telewizora i przygotowanie się do snu, Twoje dziecko może powiedzieć: „Chcę skończyć ten program, zanim założę piżamę”.

- Zamiast dotykać innego dziecka jako sposobu na zainicjowanie interakcji, Twoje dziecko może nauczyć się mówić: „Czy ja też mogę się bawić?”

Krok 4: Ćwicz nowy sposób komunikacji

Jak ćwiczyć:

- Pokaż dziecku bardziej odpowiednią frazę lub sygnał niewerbalny, którego może użyć, aby zakomunikować potrzeby lub pragnienia.

- Niech dziecko ćwiczy nową frazę lub zachowanie, zanim wydarzy się sytuacja, w której prawdopodobnie będzie potrzebna.

- W trakcie sytuacji przypominaj (podpowiadaj) dziecku, aby użyło nowej frazy lub zachowania.

Vincent miał zwyczaj popychania rówieśników, gdy podchodzili do zabawki, którą się bawił na placu zabaw. Jego matka nauczyła go mówić: „Teraz się tym bawię. Możesz to wziąć, gdy skończę”. Aby pomóc Vincentowi nauczyć się, jak używać tej umiejętności, zamodelowała zachowanie, każąc Vincentowi podejść do niej i spróbować dotknąć zabawki, której używała. Następnie pomogła mu zrobić to samo, gdy podeszła do jego zabawki. Następnie towarzyszyła mu na placu zabaw i obserwowała, jak bawi się w pobliżu innych dzieci. Gdy zauważyła sytuację, w której Vincent prawdopodobnie uderzy rówieśnika, przypominała mu, aby powiedział frazę, którą ćwiczyli. Kiedy Vincent użył tego zwrotu, upewniła się, że rówieśnik zareagował pozytywnie, zaprzestając próby o zabawkę. Na koniec porozmawiała z nauczycielem Vincenta o stosowaniu tej samej procedury w klasie i na przerwie, aby wszyscy konsekwentnie zajmowali się jego niewłaściwym zachowaniem. Nauczycielka chciała ćwiczyć używanie zwrotu z Vincentem w szkole i w razie potrzeby go namawiać.

Krok 5: Nagradzaj dziecko za stosowanie strategii, pokazując, że zaspokaja ona jego potrzeby

Musisz upewnić się, że nowa strategia komunikacji, której nauczyłeś swoje dziecko, jest tak samo skuteczna, jak stara. Jeśli krzyk lub powtarzające się narzekanie jest skuteczniejsze niż powiedzenie „Chcę skończyć ten film” lub pokazanie karty przerwy, Twoje dziecko będzie miało niewielką motywację do stosowania nowej strategii. Zawsze, gdy jest to możliwe, natychmiast nagradzaj dziecko za stosowanie odpowiedniej komunikacji, najpierw chwaliąc je („Cieszę się, że używasz nowych słów”), a następnie „szanując komunikację” i upewniając się, że wystąpią naturalne pozytywne konsekwencje:

- Kiedy Twoje dziecko prosi o pomoc, natychmiast mu pomóż.
- Jeśli Twoje dziecko prosi o opuszczenie sytuacji, natychmiast zapewnij mu przerwę.
- Jeśli Twoje dziecko prosi o Twoją uwagę, przerwij to, co robisz, i poświęć mu trochę czasu, zainteresowania i zaangażowania. Twoje dziecko nauczy się, że te nowe, właściwe zachowania są równie skuteczne, a nawet skuteczniejsze w zaspokajaniu jego potrzeb, niż trudne zachowania, które próbujesz ograniczyć.

Krok 6: Upewnij się, że trudne zachowanie nie jest już skuteczne w zaspokajaniu potrzeb Twojego dziecka

Nie pozostawiaj dziecku żadnej alternatywy w zaspokajaniu jego potrzeb poza nową, odpowiednią metodą, której go nauczyłeś. Ignoruj problematyczne zachowanie, kiedykolwiek się pojawi, ale zapewnij zachętę do nowej komunikacji. Na przykład, jeśli Twoje dziecko krzyczy, gdy chce uniknąć sytuacji, zachęć je do użycia odpowiedniej frazy, ale nie pozwól mu odejść, gdy krzyczy. 11-letnia córka Ivany, Michaela, miała zwyczaj podchodzić do swoich braci i sióstr i dotykać ich, aby zwrócić ich uwagę. Kiedy była młodsza, tego typu zachowanie wydawało się stosowne, a nawet czułe. Ale teraz, gdy zbliżała się do okresu dojrzewania, jej matka martwiła się, że będzie to irytować rówieśników i może prowadzić do wysyłania błędnych sygnałów młodym chłopcom. Ivana wyjaśniła Michaeli, dlaczego to zachowanie nie jest stosowne i nauczyła ją zamiast tego mówić: „Cześć, jak się masz?” Ivana zamodelowała i odgrywała tę umiejętność z Michaelą, a także rozmawiała z innymi dziećmi o tej strategii. Poprosiła je, aby ignorowały Michaelę, jeśli ich dotknie, ale zwracały na nią uwagę natychmiast, jeśli poprosi o ich uwagę, tak jak ją nauczono. Jednocześnie zapewniło to, że niewłaściwe umiejętności Michaeli nie odniosą sukcesu, a jej nowe strategie będą satysfakcjonujące.

Opisane przez nas kroki są proste, ale niełatwo jest zmienić u dziecka zachowania trudne na bardziej odpowiednie środki do osiągnięcia tych samych celów. Ważne będzie, abyś ćwiczył z dzieckiem i upewnił się, że odpowiednie strategie będą bardziej wzmacniające niż te oparte na trudnych lub niewłaściwych zachowaniach. Niektórzy rodzice narzekają, że gdy próbują zmienić te trudne zachowania, ich częstotliwość wzrasta. Chociaż może się to wydawać sprzeczne z intuicją, jest to w rzeczywistości dobry znak. Gdy dzieci odkrywają, że ich stara, sprawdzona strategia nie działa, często podejmują podejście „dwa razy więcej, dwa razy trudniej” w ostatniej próbie osiągnięcia swoich celów. Oznacza to, że dziecko zdało sobie sprawę, że okoliczności się zmieniły. Dopóki nie ulegniesz tej zwiększonej częstotliwości i intensywności problematycznego zachowania, zmiana jest prawdopodobnie nieunikniona.

Strategie pozytywnej dyscypliny

Jak mogłeś doświadczyć na własnym dziecku, wiele standardowych metod dyscyplinarnych nie działa dobrze w przypadku dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Dzieci z zespołem Aspergera lub autyzmem wysokofunkcjonującym mogą nie mieć dobrych umiejętności samokontroli i mogą nie mieć zdolności oceny, czy ich zachowanie jest właściwe. Mogą nie wychwytywać sygnałów, które normalnie sygnalizowałyby, że ich zachowanie nie pasuje, i mogą nie odczuwać zażenowania lub wstydu, których doświadcza wiele dzieci, gdy zachowują się niewłaściwie. Nie zawsze motywuje je również chęć zadowolenia rodziców i innych dorosłych poprzez dobre zachowanie. Kiedy 10-letni Ronald zapraszał swoich przyjaciół, próbowali porozmawiać z 14-letnim bratem RONALDA, Peterem, aby zapytać go o grę wideo, którą opanował. Peter nie był zainteresowany rozmową z przyjaciółmi swojego brata, ale ponieważ miał zespół Aspergera, nie wiedział, jak odpowiednio komunikować swoje uczucia i po prostu odpychał RONALDA i jego przyjaciół. Matka Petera wysyłała go do pokoju za popychanie przyjaciół brata, co w rzeczywistości nagradzało jego niewłaściwe zachowanie, zapewniając mu samotność, której pragnął. Podejścia takie jak kara czasowa, które dobrze sprawdzają się w przypadku typowo rozwijającego się dziecka, mogą nie sprawdzić się w przypadku Twojego dziecka z AS-HFA. Ogólnie rzecz biorąc, poniższe strategie są bardziej przydatne dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu:

1. Ustal zestaw konkretnych zasad i konsekwentnie je egzekwuj.
2. Upewnij się, że Twoje dziecko wie, czego się od niego oczekuje, zapisując to lub ilustrując obrazkami. Zadania takie jak ubieranie się, mycie zębów i nakrywanie do stołu mogą wymagać rozbicia na małe kroki. Pomocne może być wizualne opisanie tych kroków w formie obrazkowej lub pisemnej. Jeśli Twoje dziecko najlepiej reaguje na obrazki, użyj aparatu natychmiastowego, aby sfotografować każdy krok potrzebny do wykonania zadania i powieś zdjęcia w pokoju dziecka lub innym miejscu w domu.
3. Opisz swoje oczekiwania w kategoriach tego, co dziecko powinno robić, a nie tego, czego nie powinno robić: „Trzymaj ręce na kolanach”, a nie „Nie bij”. Dzięki temu Twoje polecenia będą bardziej pozytywne i zapobiegiesz tworzeniu się schematu narzekania. Bardziej praktycznie rzecz biorąc, utrwali to w umyśle dziecka konstruktywne alternatywne zachowanie do wykorzystania w przyszłości.
4. Ustal poranną i wieczorną rutynę. W razie potrzeby nakreśl rutynę słowami lub obrazkami (często nazywaną „harmonogramem aktywności”). Ustal jasne granice aktywności i sygnalizuj ich początek i koniec za pomocą timerów lub wskazówek wizualnych (na przykład odkładając materiały do zabawy do pojemnika). Podaj konkretne wskazówki, że aktywność dobiega końca (na przykład mówiąc „Timer zaraz zadzwoni, a potem musisz wyłączyć komputer”).
5. Używaj preferowanych aktywności jako nagród za ukończenie niepreferowanych aktywności (na przykład „Po umyciu zębów możesz przeczytać książkę o dinozaurach”).

6. Ogranicz czas, w którym Twoje dziecko angażuje się w nieproduktywne zajęcia, ustalając wyraźne zasady. Na przykład Twoje dziecko może zadawać Ci trzy pytania dziennie na temat swojego ulubionego tematu lub może grać na komputerze przez określony czas każdego wieczoru.

Strategie na trudne pory dnia

Poranki

Poranki są szczególnie trudnym czasem dla większości rodzin. W tym okresie przejścia od snu do czuwania oraz z domu do szkoły dzieci są szczególnie narażone na problemy z nadmiernym i niedostatecznym pobudzeniem. Dla wielu dzieci, dla których szkoła jest stresującym doświadczeniem, poranek jest również czasem oczekiwania na niepokój i ostatnich manewrów ucieczki. Pomocną strategią jest dokonanie jak największych przygotowań poprzedniego wieczoru, aby poranny nastrój był mniej podatny na zakłócenia w rutynie. Na przykład, rozkładając ubrania przed pójściem spać i organizując materiały szkolne przy drzwiach wejściowych, możesz wyeliminować dwa zadania z porannej rutyny. Może być przydatne eksperymentowanie z różnymi podejściami do budzenia dziecka, aby ułatwić przejście ze snu do czujności. Sprawdź, czy Twoje dziecko reaguje inaczej, gdy budzi je ktoś, brzęczyk lub radio. Niektórzy rodzice uważają, że pomocne jest ustawianie „stopniowych” alarmów, informując dziecko, że będzie musiało wstać za 10 minut, a następnie ostrzegając je ponownie 5 minut przed faktycznym poproszeniem dziecka o wstanie z łóżka.

Pory posiłków

Posiłki są również często trudnym czasem dla rodzin z dziećmi z ASHFA. Wiele takich dzieci jest wybrednymi jedzącymi, co może być spotęgowane przez specjalne diety lub wrażliwość na pewne konsystencje i tekstury. Wielu rodziców zaczyna martwić się o wybredne odżywianie dziecka, a ponieważ skupiają na tym uwagę, dziecko postrzega to jako okazję do kontroli. W takich okolicznościach pory posiłków mogą przerodzić się w prawdziwą walkę o władzę. Wielu rodziców uważa, że pomocne jest wprowadzanie nowych pokarmów po jednym pokarmie na raz i po jednym kęsie na raz. W przypadku niektórych dzieci odpowiednie może być jeszcze wolniejsze tempo. Na przykład możesz przejść od tolerowania nowych pokarmów na stole lub talerzu do wączania jedzenia, dotykania jedzenia palcami, dotykania jedzenia ustami, lizania jedzenia, wkładania go do ust i w końcu połykania. Wiele dzieci nie zaakceptuje nowego pokarmu, dopóki nie zostanie on wprowadzony kilka razy. Niektóre badania naukowe sugerują, że zmiany nawyków żywieniowych mogą trwać 2 tygodnie lub dłużej, zanim będą zauważalne. Bądź więc cierpliwy i daj dziecku wystarczająco dużo czasu na przystosowanie się do czegoś nowego. Jeśli poważnie obawiasz się, że spożycie składników odżywczych przez Twoje dziecko może być niewystarczające, możesz podjąć kilka kroków. Najpierw sprawdź wzrost i wagę dziecka u pediatry. Czy wzrost dziecka mieści się w rozsądnym zakresie? Jeśli istnieje powód do obaw, prowadź dziennik tego, co Twoje dziecko je (koniecznie zdobądź informacje o tym, co je w szkole) i skonsultuj się z dietetykiem. Szczególnie ważne może być uzyskanie konsultacji żywieniowej przed wdrożeniem specjalnej diety. Należy również pamiętać, że rodzice nie zawsze mają dokładne wyobrażenie o tym, co je ich dziecko. Matka Sandry, 8-letniej dziewczynki z autyzmem wysokofunkcjonującym, była pod wrażeniem, że jej córka jadła tylko precele i ser. Po konsultacji z lekarzem i ustaleniu, że parametry jej wzrostu i wagi są odpowiednie, zapytała nauczycielkę Sandry o jej nawyki żywieniowe w szkole. Dowiedziała się, że Sandra regularnie zjadała cały szkolny lunch, w tym warzywa i mleko. Pomocne jest również zachowanie spójności posiłków pod względem pory dnia. Pomaga to dziecku wiedzieć, czego się spodziewać i umożliwia włączenie posiłków do codziennej rutyny. W przypadku niektórych dzieci pomocne może być nawet stworzenie harmonogramu posiłków lub tygodniowego menu, aby pory posiłków były przewidywalne. Kiedy nadchodzi pora posiłku, podawaj dziecku jedzenie razem z jedzeniem reszty rodziny (zakładając, że rodzina ma luksus

wspólnego jedzenia każdego wieczoru). Jeśli dziecko nie chce jeść, kiedy reszta rodziny jest przy stole, jasno daj mu do zrozumienia, że może stracić możliwość zjedzenia kolacji tego wieczoru. Ta praktyka zmusza dziecko do przestrzegania harmonogramu posiłków, co pomaga czasami rozregulowanemu organizmowi w przejściu na zdrowy schemat odżywiania. Wykorzystuje również pragnienie dziecka, aby przestrzegać zasad. Jeśli zostanie ustalona jasna zasada (na przykład „Wszyscy jedzą razem”), istnieje większe prawdopodobieństwo, że dziecko ją zaakceptuje. W przypadku dzieci, które mają tendencję do wstawania od stołu, pomocne może być posadzenie ich przy ścianie. Utrudnia im to nieco wędrowanie i zwiększa prawdopodobieństwo, że zostaną w miejscu. Możesz również użyć strategii, takich jak te opisane powyżej w sekcji „Rozumienie trudnych zachowań”. Jaką funkcję wydaje się pełnić to włączęstwo? Czy zapewnienie kilku krótkich przerw podczas kolacji pomogłoby? Czy pomogłoby timer pokazujący, ile czasu Twoje dziecko potrzebuje siedzieć? Czy pomogłoby zapewnienie dziecku tematów do rozmów lub scenariuszy (patrz rozdział 8) przy stole, aby mogło ono lub ona bardziej odpowiednio wchodzić w interakcje z członkami rodziny? Czy pomogłoby zapewnienie dziecku czegoś do trzymania w dłoni lub ściskania pod stołem, podczas gdy czeka, aż inni skończą?

Czas pozalekcyjny

Okres pozalekcyjny to kolejny trudny okres przejściowy dla wielu dzieci z AS-HFA. Nie ma absolutnej reguły dotyczącej najbardziej odpowiedniej aktywności pozalekcyjnej; jednak zasada spójności obowiązuje również tutaj. Jako rodzic jesteś ekspertem od swojego dziecka. Czy szkoła jest dla niego trudnym doświadczeniem i czy potrzebuje trochę „czasu w samotności”, aby się odprężyć po stresującym dniu? A może Twoje energiczne dziecko potrzebuje czasu, aby pobiegać i rozładować energię po tym, jak było zmuszone siedzieć w jednym miejscu przez wiele godzin? Czy Twoje dziecko ma rytm akademicki pod koniec dnia szkolnego i czy powinieneś „płynąć z prądem” i odrabiać prace domowe po powrocie do domu? Pomyśl, jaka aktywność pozalekcyjna jest najbardziej odpowiednia dla Twojego dziecka i zadbaj o to, aby była ona spójna z dnia na dzień.

Pora snu

Kolejna trudna zmiana, pora snu, może być zniechęcającym zadaniem, zwłaszcza że badania wykazały, że autyzm często wiąże się z trudnościami w zasypianiu. Rutyna przed snem, taka jak chodzenie spać o tej samej porze i wykonywanie tych samych czynności przed snem, jest pomocna dla wszystkich dzieci, ale szczególnie dla tych z zespołem Aspergera lub autyzmem wysokofunkcjonującym. Daj dziecku dużo czasu na ostrzeżenie i odliczanie (30 minut, 20 minut itd.), gdy zbliża się pora snu. Aby pomóc dziecku się wyciszyć, upewnij się, że zajmuje się cichą czynnością, taką jak czytanie lub gra w spokojną grę, przed pójściem spać. Inną strategią zapewnienia czasu na „dekompresję” jest spędzenie trochę czasu z dzieckiem w jego sypialni, zanim zgasisz światło i będziesz oczekiwać, że pójdzie spać. Jeśli siedzisz z dzieckiem przed snem, upewnij się, że jesteś konsekwentny w ilości czasu spędzanego przy łóżku. Upewnij się, że twoja obecność nie służy jako stymulacja, która utrzymuje dziecko w stanie czuwania. Niektóre dzieci uważają za uspokajające, że po zaśnięciu będziesz je sprawdzać. Upewnij się, że sypialnia jest przyjemnym miejscem dla twojego dziecka. Dla niektórych dzieci ważne jest, aby trzymać w pokoju ulubione rzeczy. Dla innych może to być nadmiernie rozpraszające lub nadmiernie stymulujące. Niektóre dzieci uważają obecność delikatnego światła lub muzyki za kojące, podczas gdy inne potrzebują całkowitej ciemności i absolutnej ciszy, aby zasnąć. Jeśli wypróbujesz te sugestie i nadal zauważysz, że Twoje dziecko ma problemy ze snem, powinieneś rozważyć skonsultowanie się z pediatrą, który może zasugerować leki, które pomogą Twojemu dziecku zasnąć.

Wyjścia rodzinne

Dla większości członków rodziny wyjścia i wakacje są zabawne i ekscytujące. Jednak dla dziecka z zespołem Aspergera lub autyzmem wysokofunkcjonującym wyjścia rodzinne mogą oznaczać przerwę

w rutynie, nieprzewidywalność, nieznajomość i konieczność radzenia sobie z nowymi ludźmi i miejscami. Z tych powodów mogą być one czasem wywołującym niepokój u dzieci z AS-HFA. Rodzice mogą zminimalizować stres, planując z wyprzedzeniem i informując dziecko, jak to będzie. Wypróbuj podejście Carol Gray Social Story, które polega na pokazaniu dziecku historii składającej się z obrazków przedstawiających doświadczenie i słów opisujących, co się wydarzy (rozdział 8 szczegółowo opisuje, jak korzystać z tego podejścia). W przypadku dziecka, które obawia się zaplanowanej wycieczki rodzinnej do parku rozrywki, możesz odwiedzić stronę internetową parku rozrywki i wydrukować kilka zdjęć parkingu, bramy wejściowej i niektórych przejazdów. Następnie możesz napisać prostą historię, która będzie towarzyszyć obrazkom i pomoże dziecku wiedzieć, czego się spodziewać. Przeczytajcie wspólnie historię kilka razy, zanim rodzina faktycznie wybierze się do parku. Dostępnych jest wiele wstępnie wydrukowanych historii społecznych, które nadają się zarówno do zajęć rekreacyjnych, jak i nierekreacyjnych, takich jak wizyty u lekarza. Lista zasobów w załączniku zawiera informacje na temat zamawiania historii społecznych. Może być konieczne powolne przyzwyczajanie dziecka do nowego doświadczenia poprzez stopniowe wprowadzanie go małymi krokami. Po przejrzaniu nowego doświadczenia za pomocą wskazówek wizualnych, takich jak historia społeczna, możesz chcieć zorganizować krótką wizytę w nowym miejscu lub aktywności. Z czasem Twoje dziecko będzie czuło się bardziej komfortowo podczas nowej aktywności. W takim przypadku możesz wydłużyć wizytę.

Obowiązki domowe

Zachęcanie dzieci do pomocy w domu jest wyzwaniem dla każdego rodzica, w tym dla rodziców dzieci z AS-HFA. Dzieci zazwyczaj nie lubią obowiązków domowych i starają się jak najlepiej unikać tych obowiązków na rzecz czegoś przyjemniejszego. Aby uczynić obowiązki domowe bardziej znośnymi dla dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, wpleć je w codzienną lub cotygodniową rutynę. Taka konsekwencja pomoże dziecku wiedzieć, co należy zrobić i zapobiegnie temu, aby obowiązek był niemiłą niespodzianką. Podobnie, spróbuj zrutynizować kroki w obowiązkach domowych. Wykorzystując ich typowe mocne strony wizualne, wielu dzieciom pomoże stworzenie pisemnej listy kontrolnej lub zestawu obrazków, które przedstawiają kroki związane z zadaniem. Na przykład, aby pomóc dziecku w wynoszeniu śmieci, pokaż zdjęcia osoby wyjmującej worek na śmieci, wiążącej go, umieszczającej w koszu w garażu, a następnie wkładającej nowy worek. Przeciwicz listę z dzieckiem kilka razy, aby pomóc mu nauczyć się kroków związanych z tym zadaniem. Wybór odpowiednich zadań jest kluczowym czynnikiem przydzielania obowiązków, jak omówiliśmy w poprzednim rozdziale. Kiedy po raz pierwszy przedstawiasz dziecku ideę obowiązków domowych, zacznij od zadania, które jest proste i łatwe do wykonania. Zawsze, gdy to możliwe, wybieraj zadania, które są naturalnie dostosowane do mocnych stron Twojego dziecka. Evan jest 12-letnim chłopcem z autyzmem wysokofunkcjonującym i preferującym porządek w swoim otoczeniu fizycznym. Ma czwórkę rodzeństwa rozwijającego się prawidłowo, a jego dom często wygląda tak, jakby właśnie przeszła przez niego burza tropikalna. Jego matka postanowiła przydzielić mu zadanie uporządkowania mebli i stolika kawowego w salonie raz dziennie. Evan początkowo opierał się temu obowiązkowi, ale niechętnie się zgodził, gdy zdał sobie sprawę, że może to przynieść mu dodatkowy czas przy komputerze. Wkrótce stało się dla jego matki jasne, że przywrócenie porządku w salonie faktycznie miało uspokajający wpływ na Evana. Dzięki temu rozwiązaniu mógł pomagać w domu, uspokajać się i zdobywać przywileje. W przypadku starszych dzieci rodzice mogą chcieć przydzielić im obowiązki, które umożliwią im ćwiczenie umiejętności przydatnych w pracy, takich jak składanie dokumentów, zmywanie naczyń i przygotowywanie składników do gotowania.

Praca domowa

Stwórz ustrukturyzowany harmonogram pracy domowej, aby Twoje dziecko odrabiało pracę domową o tej samej porze i w tym samym miejscu każdego dnia. Umieszczenie tych informacji w wizualnym

harmonogramie jest pomocne. Przypomina dziecku, że nadchodzi, a także pomaga dziecku pamiętać, że po odrobieniu pracy domowej wydarzy się coś przyjemniejszego. W przypadku niektórych dzieci może być konieczne dalsze ustrukturyzowanie sesji pracy domowej. Kiedy dziecko otrzymuje wiele różnych zadań, może mieć trudności z określeniem najlepszego sposobu podejścia do zadań. Jeśli Twoje dziecko uważa tę perspektywę za mylącą, pomóż mu, tworząc listę tego, co należy zrobić i jakie priorytety należy nadać. Układając konkretny plan działania, możesz sprawić, że zadanie będzie wydawać się dzieciom znacznie mniej przytłaczające. Rozdział 7 zawiera bardziej szczegółowe sugestie dotyczące organizacji zadań akademickich, w tym pracy domowej, dla Twojego dziecka. Wiele dzieci z AS-HFA łatwo się rozprasza. Dlatego potrzebują miejsca pracy wolnego od rozpraszaczy, w tym hałasu, bałaganu i innych członków rodziny. Dostosuj podejście, które jest odpowiednie do zdolności skupienia uwagi i stylu pracy Twojego dziecka. Dla niektórych dzieci najlepiej jest wykonać całą pracę domową za jednym razem. Inne dzieci uważają to za zbyt obciążające i mogą skorzystać z przerw między krótszymi okresami pracy. Jedna z matek, z którą pracowaliśmy, ustawia dla swojego dziecka kuchenny minutnik. Za 30 minut produktywnej pracy domowej dziecko otrzymuje 5-minutową przerwę przy komputerze. Możesz też dać dziecku przerwę po zakończeniu każdego zadania lub przedmiotu. Zapewnienie przerwy lub innego rodzaju pozytywnego wzmocnienia (może specjalnego smakołyku lub żetonu, który można wymienić na większe nagrody) podczas lub po zakończeniu pracy domowej zwiększy motywację dziecka. Rodzice mogą również wykorzystać właściwości wzmacniające samej pracy domowej. Wiele dzieci z AS-HFA jest niezwykle entuzjastycznie nastawionych do konkretnych przedmiotów szkolnych. Wykonanie ulubionej pracy domowej na końcu służy jako wzmocnienie pracy nad mniej interesującym tematem. Bądź świadomy wpływu, jaki cechy motoryczne i sensoryczne Twojego dziecka mogą mieć na proces odrabiania pracy domowej. Dla wielu dzieci z AS-HFA pisanie odręczne jest trudnym zadaniem wymagającym małej motoryki. Fizyczna trudność wypisywania pracy domowej może sprawić, że zadanie to będzie jeszcze bardziej nieprzyjemne. Staraj się być tak kreatywny i elastyczny, jak to możliwe, rozwiązując tego typu problemy. Na przykład zapytaj nauczyciela swojego dziecka, czy mógłby dokończyć zadanie na komputerze lub podyktować odpowiedzi, zamiast je wypisywać (więcej na ten temat w rozdziale 7). Wrażliwość sensoryczna dzieci ma również wpływ na odrabianie prac domowych. Dla niektórych osób z AS-HFA czytanie w określonych warunkach oświetleniowych może być trudne. Eksperymentuj z poziomami oświetlenia i sprawdź, co jest najwygodniejsze dla Twojego dziecka. Ponieważ prace domowe łączą dom ze szkołą, idea spójności między ustawieniami jest szczególnie ważna. Komunikując się z nauczycielem swojego dziecka, możesz dowiedzieć się o strategiach, które odniosły sukces w szkole i podzielić się technikami, które sprawdziły się w domu. Komunikacja między rodzicami a nauczycielami sprzyja również spójności pod względem zasad związanych z odrabianiem prac domowych. Jeśli nauczyciel Twojego dziecka zezwala na przerwy co 20 minut, powinieneś stosować ten sam harmonogram w domu, a nie 30-minutową przerwę. Jeśli nauczyciel wzmacnia poprawną pracę naklejkami lub znacznikami wyboru, a nie żetonami, używaj ich zamiast tego. Jak wspomnieliśmy wcześniej w tym rozdziale, gdy dziecko ma jeden zestaw zasad do przestrzegania w wielu miejscach, znacznie łatwiej jest mu wiedzieć, czego się od niego oczekuje i jest bardziej prawdopodobne, że będzie się odpowiednio zachowywać. Pomoc innej osoby w odrabianiu prac domowych, być może zatrudnionego korepetytora lub nauczyciela w szkole, może być bardzo pomocna. Niektóre dzieci z zespołem Aspergera lub autyzmem wysokofunkcjonującym pracują tak wolno, że przynoszą do domu mnóstwo prac domowych. Pomocne może okazać się poproszenie o dodatkową salę do nauki lub dodatkowy czas w sali zasobów, aby pomóc dziecku odrobić więcej prac domowych w szkole. Wyznaczona osoba, która pomoże dziecku ustrukturyzować podejście do prac domowych i pomoże w faktycznym ukończeniu zadań domowych, może być cennym wsparciem. Eliminuje to jeden potencjalny obszar trudności, który rodzice muszą negocjować ze swoim dzieckiem, a także zapewnia rodzicom trochę „czasu wolnego” po długim dniu pracy, czy to w biurze, czy w domu. Dostępnych jest wielu korepetytorów z doświadczeniem w pracy z

dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, którzy mogą pomóc w opracowaniu nowych strategii pracy z dzieckiem. Twoje lokalne stowarzyszenie autyzmu prawdopodobnie prowadzi listę korepetytorów. Możesz też sprawdzić w oddziale pediatrii lub psychiatrii dziecięcej w lokalnym szpitalu lub w agencji, w której zdiagnozowano Twoje dziecko.

Utrzymywanie zdrowego nastawienia rodzinnego

Rodzeństwo

Praca nad zapewnieniem dobrego samopoczucia psychicznego rodzeństwu dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest jedną z najcenniejszych inwestycji, jaką mogą poczynić rodzice. Dzięki zdrowemu nastawieniu rodzeństwo może być największym sojusznikiem rodzica w opiece nad dzieckiem z AS-HFA. Mogą być również wspaniałymi przyjaciółmi i służyć jako wzory do naśladowania dla dzieci z AS-HFA, szczególnie pomagając im zrozumieć świat społeczny. Wreszcie, oczywiście, gdy rodzeństwo jest szczęśliwe i czuje się wspierane, przyczynia się do ogólnego dobrego samopoczucia całej rodziny. W przypadku niektórych dzieci rozwijających się prawidłowo, które mają rodzeństwo ze specjalnymi potrzebami, nie wydaje się być powodu do obaw. Pewna młoda dama, niedawno zacytowana w krajowym biuletynie, zauważyła, że to, że jej brat ma specjalne potrzeby, nie oznacza, że ona też je ma. Jej niezachwiana miłość do swojego autystycznego brata i jej szczerść wobec rówieśników sprawiły, że był to dla niej nieistotny problem. Niestety, dla wielu dzieci rodzeństwo ze specjalnymi potrzebami stwarza mnóstwo wyzwań rodzinnych, społecznych i osobistych.

Komunikacja z rodzeństwem

Najważniejsze zasady w kontaktach z rodzeństwem dzieci z AS-HFA to uczciwość, edukacja i otwartość umysłu. Twoje dziecko rozwijające się prawidłowo prawdopodobnie będzie miało mnóstwo pytań na temat swojego rodzeństwa. Dlaczego ze mną nie rozmawia? Dlaczego ona robi te dziwne rzeczy? Dlaczego nie chce się ze mną bawić? Czy ona mnie nienawidzi? Czy mogę „zarazić się” autyzmem? Czy mój brat ma zespół Aspergera, ponieważ zbyt mocno się z nim zmagalem, gdy był niemowlęciem? Im więcej Twoje typowe dziecko rozumie na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, tym większy wgląd w swoje rodzeństwo i tym mniejsze prawdopodobieństwo, że błędne przekonania, takie jak te dotyczące zarażenia lub związku przyczynowo-skutkowego, mogą przyczyniać się do stresu. Upewnij się, że znajdziesz czas na otwarte, szczerze, bezstronne dyskusje, podczas których Twoje dziecko może omówić uczucia, zarówno pozytywne, jak i negatywne, dotyczące swojego rodzeństwa z AS-HFA. Podczas tych rozmów wypytuj dziecko o jego doświadczenia w domu i w szkole. Jakie są problemy, których nie rozumie? Jakie pozytywne i negatywne aspekty posiadania brata lub siostry z AS-HFA doświadczył/a ostatnio? Jako rodzic możesz dać doskonały przykład, będąc pozytywnym i akceptując specjalne potrzeby swojego dziecka, ale także jasno dając do zrozumienia, że czasami frustracja lub inne negatywne emocje są nieuniknione. Niedawne badanie wykazało, że nawet po rozmowie rodziców z ich prawidłowo rozwijającymi się dziećmi na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, większość rodzeństwa miała wiele błędnych przekonań lub nie rozumiała niektórych podstawowych kwestii dotyczących tego schorzenia. Innymi słowy, to, że wyjaśnisz coś swojemu prawidłowo rozwijającemu się dziecku, nie oznacza, że zrozumiało ono/ona to, co powiedziałeś/aś. Pomocne może być poproszenie prawidłowo rozwijającego się dziecka o wyjaśnienie własnymi słowami tego, co powiedziałeś/aś. Konieczne są częste, ciągłe dyskusje, a nie tylko kilka krótkich rozmów. Pozytywnym podejściem do ułatwiania komunikacji z prawidłowo rozwijającym się dzieckiem jest włączenie go/jej do dyskusji na temat tego, jak najlepiej pomóc dziecku z AS-HFA. Nie jest to odpowiednie dla dzieci na wszystkich poziomach rozwoju, ale dojrzałe dzieci i nastolatki mogą wnieść doskonały wgląd w doświadczenia swojego rodzeństwa z AS-HFA i przyczyny pewnych zachowań. Jako rówieśnik rodzeństwo może również mieć pomocne opinie na temat strategii relacji społecznych i warunków

szkolnych. Włączając swoje typowo rozwijające się dziecko w ten proces, wspierasz jedność rodziny i zapobiegasz, aby ktokolwiek czuł się wykluczony.

Wina i nadmierna odpowiedzialność

Niektóre rodzeństwo dzieci ze specjalnymi potrzebami może być wobec siebie nadmiernie wymagające. Mogą próbować pomagać w takim stopniu, że cierpi na tym ich własna praca szkolna lub życie towarzyskie. Niektórzy psychologowie mówią o efekcie „małego rodzica”, w którym typowe rodzeństwo zaczyna zachowywać się bardziej jak opiekun dorosły niż dziecko. Możesz temu zapobiec, uważając, aby nie polegać zbyt mocno na pomocy typowego dziecka w opiece nad rodzeństwem z AS-HFA w domu lub w szkole. Typowe rodzeństwo może również stać się wrażliwe emocjonalnie z powodu własnych procesów myślowych. Pewien stopień napięcia między rodzeństwem jest naturalny, a nawet adaptacyjny, ponieważ zapewnia forum do nauki rozwiązywania konfliktów z innymi. Jednak dobrze nastawione rodzeństwo dziecka ze specjalnymi potrzebami może odczuwać poczucie winy z powodu negatywnych uczuć wobec rodzeństwa, które „po prostu nie potrafi sobie pomóc”. Spróbuj pomóc dziecku zrozumieć, że te uczucia są naturalne i że najważniejsze jest to, jak ono lub ona na nie reaguje. To w porządku, a nawet normalne, mieć żal do brata lub siostry, którzy wymagają dużo uwagi mamy i taty lub którzy wydają się mieć znacznie mniejsze wymagania wobec siebie lub jej. Daj znać swoim prawidłowo rozwijającym się dzieciom, że rozumiesz te myśli, a może nawet czasami się nimi dzielisz, i że kochasz je tak samo, jakby wszystkie ich myśli o rodzeństwie były ciepłe i pozytywne. Wyraźnie zaznacz, że w porządku jest mieć takie myśli, o ile nie są one wykorzystywane w szkodliwy lub negatywny sposób.

Równa uwaga, aktywność i dyscyplina

Powszechne przekonanie typowo rozwijającego się rodzeństwa jest takie, że bracia i siostry z autyzmem lub zespołem Aspergera otrzymują nieproporcjonalnie dużo uwagi ze strony rodziców. Bardzo często tak może być. Nie da się obejść faktu, że dzieci z AS-HFA mają specjalne potrzeby i mogą wymagać dodatkowej uwagi, aby osiągnąć rzeczy, które typowo rozwijające się dzieci potrafią zrobić z łatwością. Niemniej jednak istnieje kilka strategii, których możesz użyć, aby zapobiec uczuciu zaniedbania i potencjalnej urazy u rodzeństwa. W domach z dwojgiem rodziców dziel i rządź, rozdzielając się, aby móc zająć się dwójką dzieci jednocześnie. W rodzinach z jednym rodzicem zwrócenie się o pomoc do przyjaciół lub krewnych może zapewnić dodatkowych opiekunów i dać ci większą elastyczność w rozdysponowaniu czasu. Ważne jest, aby być szczerym i bezpośrednim oraz uznać swoje oddanie typowo rozwijającemu się dziecku i swoje zaangażowanie w zapewnienie smarowania wszystkich kółek, a nie tylko tych skrzypiących. Znajdź trochę czasu każdego dnia, aby poświęcić całą swoją uwagę typowo rozwijającym się dzieciom, nawet jeśli tylko na krótko. Podczas rutynowych czynności przed snem lub innych wieczornych aktywności, upewnij się, że pytasz swoje typowo rozwijające się dzieci o ich doświadczenia, uczucia i obawy. Wyznacz dzień raz lub dwa razy w miesiącu, który będzie poświęcony zainteresowaniom Twojego typowego dziecka i znajdź kogoś innego, kto zajmie się Twoim dzieckiem z autyzmem wysokofunkcjonującym lub zespołem Aspergera w te dni. Ten rodzaj gestu w dużym stopniu wyjaśnia, że wszystkie Twoje dzieci są dla Ciebie ważne. Ta ostatnia strategia odnosi się do innego powszechnego przekonania wśród rodzeństwa dzieci z AS-HFA, poglądu, że specjalne potrzeby dziecka ograniczą aktywności całej rodziny. Weźmy na przykład rodzinne wyjście do pizzerii połączonej z salonem gier. Dla wielu dzieci jest to najlepsza zabawa, jaką można sobie wyobrazić, ale dla niektórych dzieci z AS-HFA hałas, stymulacja wizualna i tłumy ludzi mogą być przytłaczające. Rodzicom łatwo jest unikać takich zajęć, aby dostosować je do potrzeb członka rodziny z AS-HFA. Jednak taka praktyka może wzbudzać urazę u typowych dzieci. Zmniejsza również zakres doświadczeń, z jakimi zmagają się Twoje dziecko z AS-HFA i może wzmocniać jego nieelastyczność behawioralną. Z tego powodu ważne jest, aby zaplanować różnorodne działania, które

obejmą zainteresowania wszystkich. Pozwianie, aby preferencje Twojego dziecka z AS-HFA dyktowały doświadczenia rodzinne, jest niebezpieczną, ale łatwą rutyną. Dyscyplina to kolejny obszar, w którym trudno być sprawiedliwym wobec wszystkich dzieci. Czasami konieczne jest ustalenie różnych zasad i oczekiwań wobec dziecka z AS-HFA. Może to dość łatwo wywołać wrażenie u typowego rodzeństwa, że brat lub siostra ze specjalnymi potrzebami mogą się źle zachowywać, pozornie bezkarnie. Istnieją dwie strategie radzenia sobie z tym problemem. Pierwsza to krytyczna ocena stosowania zasad dyscyplinarnych. Być może Twoje dziecko ma rację i ułatwiasz mu to trochę. Przeanalizuj zasady domowe, aby upewnić się, że wszelkie rozbieżności w oczekiwaniach między rodzeństwem są rzeczywiście konieczne. Na przykład, jeśli Twoje typowe dziecko musi wykonywać obowiązki domowe, aby zdobyć przywileje, upewnij się, że Twoje dotknięte tym dziecko ma również obowiązki domowe, nawet jeśli są one bardziej podstawowe. Po drugie, gdy różnice istnieją z uzasadnionych powodów, wyjaśnij sytuację swojemu typowemu dziecku. Dziecko, które rozumie powody różnic, jest mniej skłonne do żywić urazę do rodziców i dotkniętego nimi rodzeństwa.

Relacje rówieśnicze

Wielu rodziców wyraża obawy dotyczące wpływu, jaki dziecko z AS-HFA może mieć na relacje rówieśnicze rodzeństwa. Odkryliśmy, że reakcje rówieśników mogą być różne, od okrutnych po troskliwe. Nauczenie typowego dziecka, aby wyjaśniało AS-HFA innym i wyrażało swoje uczucia na ten temat, dostarcza narzędzi do interakcji z innymi na ten temat w bardziej komfortowy sposób. Chociaż ważne jest, aby przed tym skonsultować się z typowym dzieckiem, może pomóc zaproszenie kilku przyjaciół ze szkoły, aby poznali dotknięte zaburzeniem rodzeństwo. Służy to zaspokojeniu ich ciekawości i pomaga im uzyskać bardziej realistyczną percepcję zaburzeń ze spektrum autyzmu. Gdy koledzy z klasy rozumieją, jaki jest brat lub siostra ich przyjaciela, będą bardziej skłonni działać jako sojusznicy, jeśli inni zachowują się niewłaściwie i będą bardziej dostępnymi i świadomymi źródłami wsparcia dla typowo rozwijającego się dziecka. Wyrosną również na bardziej troskliwych, współczujących dorosłych, którzy tolerują różnorodność. Niektórzy rodzice uważają za konieczne ustalenie granic dotyczących interakcji między dotkniętym zaburzeniem rodzeństwem a przyjaciółmi typowego rodzeństwa. Istnieje delikatna równowaga między zapewnieniem dziecku z AS-HFA korzyści z kontaktu społecznego a pozwoleniem Twojemu typowemu dziecku na poczucie niezależności w jego przyjaźniach. Stwórz określone czasy, w których wszystkie dzieci mogą ze sobą wchodzić w interakcje, na przykład podając przekąskę lub pozwalając im grać w gry wideo lub uprawiać sport w grupie. Upewnij się również, że Twoje typowe dziecko ma możliwość bycia sam na sam ze swoimi przyjaciółmi. Niektórzy rodzice uważają za pomocne ustalenie zasady, że gdy dzieci są we wspólnej przestrzeni, jest to czas wspólny, ale gdy przyjaciele wchodzi do pokoju dziecka, staje się to czasem osobistym. Szanowanie przyjaźni Twojego typowego dziecka jest ważne, aby promować zarówno zdrowy rozwój społeczny, jak i utrzymanie pozytywnego nastawienia do rodziny i dotkniętego rodzeństwa.

Życie osobiste

Omówiliśmy już strategię dostosowywania rutyny domowej do Twojego dziecka z AS-HFA. Ta sama zasada jest ważna dla Twojego typowo rozwijającego się dziecka. Staraj się być świadomy tego, jak Twoje dziecko z AS-HFA wpływa na doświadczenia domowe Twoich innych dzieci. Czy dotknięte chorobą dziecko hałasuje zbyt głośno, gdy rodzeństwo próbuje spać lub odrabiać pracę domową? Upewnij się, że szanujesz zwyczaje i potrzeby wszystkich członków rodziny. Słyszeliśmy wiele skarg dzieci na to, że ich rodzeństwo z AS-HFA zabiera im rzeczy i nie szanuje ich przestrzeni osobistej. Biorąc pod uwagę trudności, jakie dzieci z AS-HFA mają w ocenianiu granic osobistych i wnioskowaniu o uczuciach innych, ważne jest, aby interweniować i upewnić się, że Twoje typowe dziecko ma „bezpieczną” przestrzeń, w której cenne rzeczy lub przedmioty osobiste mogą być przechowywane z dala od ciekawskich oczu i badawczych rąk. Przestrzenią tą może być szuflada, szafa, a nawet pokój, do

którego jego rodzeństwo nie ma wstępu. Oprócz praktycznej korzyści zapewnienia dziecku bezpiecznego miejsca, wysyła to jasny komunikat, że masz na uwadze zainteresowania swojego typowego dziecka. Wdrażając ten pomysł, bądź konsekwentny i zapewnij swojemu dziecku z AS-HFA specjalną i bezpieczną przestrzeń również dla jego skarbów!

Dodatkowe wsparcie

Istnieje kilka książek, które skupiają się konkretnie na problemach rodzeństwa. *Siblings of Children with Autism*, autorstwa Sandry L. Harris, PhD, przedstawia konkretne strategie nauczania dzieci o autyzmie i pomagania im w komunikowaniu swoich doświadczeń na ten temat. Wiele książek i stron internetowych dostosowanych do wieku ma na celu pomóc rodzeństwu dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu uporać się z wyjątkowymi wyzwaniami, jakie stawia sytuacja (patrz Załącznik). Czasami doradztwo jest pomocnym źródłem wsparcia dla typowo rozwijającego się dziecka, które ma trudności z pogodzeniem się z niepełnosprawnością swojego rodzeństwa. Niektóre placówki opiekuńcze zapewniają grupy wsparcia specjalnie zaprojektowane dla rodzeństwa dzieci z autyzmem lub zespołem Aspergera. Grupy te zapewniają dzieciom komfortowe, przyjazne środowisko, w którym mogą się uczyć i zaprzyjaźniać z innymi osobami, które mają podobne doświadczenia.

Rodzice jako ludzie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu są uznawane za jedne z najtrudniejszych diagnoz, z którymi rodzice muszą się pogodzić. Być może dlatego, że wiemy tak mało o ich przyczynach, wielu rodziców instynktownie odczuwa poczucie winy. Depresja u rodziców po otrzymaniu diagnozy nie jest rzadkością. Relacje małżeńskie są napięte, co skutkuje wyższym niż przeciętny wskaźnikiem rozwodów wśród rodzin dzieci ze specjalnymi potrzebami. Dlatego ważne jest, aby brać pod uwagę nie tylko potrzeby swoich dzieci, ale także swoje własne. Jesteś głównym wsparciem dla swojego dziecka z AS-HFA i im jesteś zdrowszy, tym lepsze wsparcie będziesz w stanie zapewnić. Jednym ze składników dbania o siebie jest poświęcenie trochę czasu, nawet jeśli jest to tylko kilka minut po tym, jak wszyscy pójdą spać, na codzienne czynności osobiste. Zachowaj swoją indywidualną tożsamość wykraczającą poza bycie rodzicem dziecka ze specjalnymi potrzebami. Na zmianę z małżonkiem raz w tygodniu rób sobie wolny wieczór, aby oddać się osobistej rekreacji lub spotkać się z przyjaciółmi. Jeśli jesteś samotnym rodzicem, postaraj się o opiekunkę lub przyjaciela, który zaopiekuje się twoimi dziećmi raz w tygodniu, abyś mógł zrobić sobie przerwę na osobiste spotkania towarzyskie lub inne indywidualne zajęcia. Podobnie jak zdrowie psychiczne jednostki może ucierpieć, jeśli jest zaniedbywane, tak związek wymaga podobnej uwagi. Rodzicom może być bardzo trudno zachować jakościowy czas z partnerem. Ciągłe zaniedbywanie związku może mieć negatywny wpływ na wszystkich członków rodziny, w tym na dziecko, któremu tak ciężko pomagasz. Wielu rodziców prosi krewnych lub przyjaciół o opiekę nad dziećmi przez kilka godzin w tygodniu. Inni rodzice zatrudniają dostawców opieki zastępczej, aby umożliwić im kilka godzin czasu osobistego lub towarzyskiego. Podstawowym sposobem na zminimalizowanie stresu w rodzinach z dwojgiem rodziców jest dokładne omówienie i uzgodnienie leczenia i decyzji rodzicielskich, zarówno w celu zminimalizowania niezgody, jak i osiągnięcia spójności. Czasami jest to trudne i możesz uznać za konieczne zaangażowanie specjalisty, takiego jak lekarz twojego dziecka, w celu omówienia różnych opcji i decyzji dotyczących leczenia. Utrzymywanie relacji dorosłych może być jeszcze trudniejsze, gdy jeden z partnerów nie jest biologicznym rodzicem dziecka z AS-HFA. Rodzice samotnie wychowujący dzieci lub będący w nowych związkach często czują się rozdarci, jeśli chodzi o poświęcanie czasu dzieciom. Nie możemy wystarczająco podkreślić, że dbanie o siebie rywalizuje z dbaniem o dziecko pod względem ważności. Jeśli jesteś samotny, niespełniony i bardzo potrzebujesz rozmowy z dorosłymi, Twoja cierpliwość i zasoby dla Twojego dziecka z AS-HFA będą się zmniejszać. Staraj się wygospodarować specjalny czas z dala od dziecka, aby wchodzić w interakcje z innymi dorosłymi, w tym partnerami romantycznymi. Możesz uznać za pomocne

przekazywanie informacji o AS-HFA nowym partnerom w małych dawkach, jeśli wydają się zainteresowani. Zachęcaj do interakcji z dzieckiem z AS-HFA w ustrukturyzowanych okolicznościach, które podkreślają jego umiejętności. Stereotypy ciężkiego autyzmu, które wiele osób ma, po prostu dlatego, że nie wiedzą nic lepszego, są ważne do rozwiania dla każdego, kto może stać się ważny w Twoim życiu. Pomóż innym poznać wyjątkową i interesującą stronę AS-HFA. Jak wiesz, życie z AS-HFA nie zawsze jest łatwe, ale wcale nie zawsze jest trudne. Niezależnie od tego, czy jesteś rodzicem jednego czy dwojga rodziców, powinieneś skorzystać z licznych grup wsparcia, które zostały utworzone dla rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Grupy te zazwyczaj mogą zaoferować przydatne wskazówki od rodziców, którzy napotkali podobne wyzwania. Niektóre grupy zapewniają również opiekę nad dziećmi podczas spotkań rodziców, co daje rodzicom bardzo potrzebny „czas wolny” i tworzy nieformalną grupę społeczną dla dzieci z AS-HFA. Najważniejszą korzyścią grup wsparcia jest jednak możliwość komunikowania się z innymi osobami, które przetrwały te same trudności, z którymi się zmagasz. Może być bardzo uspokajające uświadomienie sobie, że Twoja sytuacja nie jest tak niezwykła, jak się często wydaje, i nauczenie się skutecznych strategii radzenia sobie z nią od empatycznych rówieśników. Jeśli nie możesz znaleźć grupy wsparcia w swojej okolicy, rozważ utworzenie nieformalnej grupy. Kilku rodziców, którzy uczestniczyli w grupach umiejętności społecznych na University of Washington, utworzyło nieformalne grupy wsparcia/umiejętności społecznych na własną rękę. Spotkania w domu rodziny raz w miesiącu dają rodzicom szansę na omówienie problemów i udzielenie sobie nawzajem wsparcia. Ta grupa zatrudnia również doświadczonego studenta studiów podyplomowych, który będzie opiekował się dziećmi podczas spotkań, tak aby dzieci otrzymywały pewne wskazówki dotyczące umiejętności społecznych podczas interakcji. Zarządzanie rodziną z dzieckiem z AS-HFA z pewnością powoduje dodatkowy stres u wszystkich. Jednak dzięki zastosowaniu strategii opisanych w tym rozdziale mamy nadzieję, że Twoja rodzina będzie mogła łatwiej skupić się na możliwościach osiągnięcia sukcesu, radości i śmiechu, które Twoje wyjątkowe dziecko może również zainspirować.

Zespół Aspergera i wysokofunkcjonujący autyzm w szkole

W wieku 8 lat Joseph jest najlepszym czytelnikiem i ortografem w swojej klasie trzeciej — tak bardzo wyprzedza swoich kolegów z klasy, że dołącza do szóstoklasistów na zajęciach z języka angielskiego. Jest również geniuszem komputerowym i często potrafi rozgryźć problem, gdy jego nauczyciel ma problem z zalogowaniem się lub otwarciem folderów. Jego nauczyciel, który bardzo lubi Josepha i ciągle zadziwia go jego talentem, prosi go o pomoc koledze z klasy, który ma niewielkie doświadczenie z komputerami. Joseph promienieje, gdy pokazuje, jak używać myszki do wskazywania i klikania. W niedawnym programie talentów Joseph pokazał swojej klasie, jak potrafi czytać New York Times do góry nogami w lustrze. Joseph ma jednak problemy w wielu innych obszarach. Czasami błędnie interpretuje to, co czyta, i często nie potrafi szybko i bezbłędnie odpowiedzieć na proste pytania dotyczące akapitu, który przeczytał na głos. Joseph potrafi odejmować w pamięci trzycyfrowe liczby, ale nie potrafi obliczyć, ile pieniędzy potrzebuje na lunch ani czy dostanie odpowiednią kwotę reszty. Ma bardzo brzydki charakter pisma i nie chce używać ołówka, więc nauczyciel pozwala mu pisać zadania na klawiaturze. Na jego biurku panuje straszny bałagan, pełno jest papierów, które zapomniał oddać, zadań, których nigdy nie skończył, starego jedzenia i małych drobiazgów. Często sprawia wrażenie, jakby nie słuchał lub był pogrążony w marzeniach. Kiedy nauczyciel wydaje polecenia, Joseph siedzi cicho, zamyślony, podczas gdy wszyscy wokół niego koledzy z klasy wyciągają zeszyty ćwiczeń i otwierają je na stronie wskazanej przez nauczyciela. Joseph często narzeka na nudę, kiedy klasa uczy się tematów, które go nie interesują (zasadniczo wszystkiego, co nie jest związane z geografią). Jego rodzice poprosili nauczyciela o zmodyfikowanie niektórych zadań, tak aby w jakiś sposób obejmowały geografię, ale nauczyciel nie jest pewien, czy nie pójdzie to za daleko w „rozpieszczaniu” Josepha lub nie sprawi, że będzie się jeszcze bardziej wyróżniał od swoich kolegów z klasy. Kiedy Hans Asperger po

raz pierwszy opisał dzieci takie jak Joseph, podkreślił zarówno ich szczególne mocne strony poznawcze, jak i poważne słabości akademickie, mówiąc, że „tym wyjątkowym ludziom należy zapewnić wyjątkowe traktowanie edukacyjne. . . . Te dzieci podnoszą kwestie o kluczowym znaczeniu dla psychologii i edukacji”. Natychmiast rozpoznał, że standardowe praktyki edukacyjne nie zawsze będą działać w przypadku dzieci z zespołem Aspergera (i autyzmem wysokofunkcyjnym) i że konieczne będzie podjęcie specjalnych środków, aby zapewnić, że osiągną one swój prawdziwy potencjał. Wierzył, że jeśli to zrobimy, dzieci z tymi schorzeniami będą zdolne do „wysokiego poziomu oryginalnych myśli i doświadczeń” oraz „wyjątkowych osiągnięć w późniejszym życiu”. W tym rozdziale przedstawiamy szereg różnych usług szkolnych i dostosowań, które wykorzystują szczególne mocne strony schorzenia, aby pomóc dzieciom i nastolatkom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu odnieść sukces w nauce, pomimo wyzwań poznawczych związanych z tymi schorzeniami.

Profil poznawczy i akademicki osób z AS-HFA

Przeanalizowaliśmy talenty poznawcze, które często są częścią autyzmu wysokofunkcyjnego i zespołu Aspergera, a część 2 przedstawiła wyzwania poznawcze, które są częścią profilu diagnostycznego zaburzeń ze spektrum autyzmu. Joseph jest przykładem typowego (choć nie uniwersalnego) wzorca, w którym niektóre z jego umiejętności akademickich są wysoce zaawansowane, inne są odpowiednie do wieku, a jeszcze inne są naprawdę niedostateczne. Joseph potrafi wymówić niemal każde pokazane mu słowo, ale nie zawsze wie, co ono oznacza. Wskazuje to na rozdźwięk między jego umiejętnościami czytania i dekodowania a umiejętnościami czytania ze zrozumieniem. Podobnie w matematyce rozumie zasady dodawania i odejmowania, a nawet zaczyna zapamiętywać tabliczkę mnożenia, ale ma problemy ze stosowaniem tych umiejętności w prawdziwym świecie i używaniem ich w sposób zgodny ze zdrowym rozsądkiem. Często wydaje się być niezmotywowany do nauki rzeczy, którymi inne dzieci są wewnętrznie zainteresowane. Zdobywanie dobrych ocen i uzyskanie aprobaty nauczyciela i rodzica wydaje się Josephowi nieistotne. Jednym z największych źródeł trudności Josepha są problemy z organizacją, planowaniem i działaniami ukierunkowanymi na cel (często nazywanymi umiejętnościami „funkcji wykonawczych”). Joseph często fantazjuje, przez co nie rozumie, co mówi nauczyciel lub co powinien robić. Jednak nie rozprasza go bodźce zewnętrzne, jak w przypadku osób z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD), ale wewnętrznie: może całkowicie pogрузić się we własnych myślach i stracić z oczu to, co dzieje się w klasie. Joseph ma również problemy z zarządzaniem czasem i pracuje bardzo wolno i metodycznie; w konsekwencji często zostaje w tyle na zajęciach, co skutkuje godzinami pracy domowej wieczorem. Wydaje się, że nie potrafi się zorganizować: kiedy siada do pracy domowej, niezmiennie zapomina o czymś, co musi zrobić, aby ukończyć zadanie. Albo zostawił je w szkole, albo idzie ich szukać i rozprasza się czymś bardziej interesującym, przez co mija godzina. Plecak Josepha jest tak zagracony, że nie może znaleźć pracy domowej, którą zrobił, aby ją oddać — albo po prostu zapomina, że ten ostatni krok jest niezbędny. W połowie lutego dał swojej rodzinie ozdobę świąteczną, którą zrobił w szkole, jako prezent świąteczny po tym, jak odkrył ją na dnie swojego biurka. Joseph ma tendencję do zagłębiania się w szczegóły i ma trudności z odróżnieniem tego, co jest najważniejsze, od kwestii drugorzędnych. Ma skłonność do zbaczania z tematu lub nadmiernego skupiania się na czymś nieistotnym. Na przykład, pisząc recenzję książki, spędził tyle czasu, próbując ustalić datę urodzenia autora, że nie był w stanie dokończyć zadania, mimo że jego matka została do północy, aby mu pomóc. Ten profil mocnych i słabych stron jest zupełnie inny niż zaburzenia uczenia się, o których nauczyciele najczęściej wiedzą. Na przykład dzieci z dysleksją (trudności w czytaniu), najczęstszym zaburzeniem uczenia się, wykazują zasadniczo odwrotny wzorzec niż Joseph. Nie są w stanie wymawiać słów z powodu głębokiego deficytu w słyszeniu dźwięków mowy w języku i trudności w nauce, jak litery odpowiadają dźwiękom. Kiedy prosi się ich o czytanie na głos, czytają zacinając się i z dużym trudem, źle wymawiając, przeskakując lub zgadując wiele słów. Pomimo tych problemów dzieci z dysleksją

potrafią idealnie odpowiadać na pytania dotyczące tego, co przeczytały — jest to absolutnie niesamowita umiejętność, biorąc pod uwagę wszystkie błędy w czytaniu, jakie popełnili, i podstawowy brak zgodności między wydrukowaną stroną a tym, co mówią na głos. To jest rodzaj wzorca, o którym nauczyciele uczą się podczas szkolenia i wiedzą, jak sobie z nim radzić. Jednak wielu nauczycieli nigdy nie spotkało się z uczniem, który potrafi idealnie przeczytać fragment, ale ma problem ze zrozumieniem jego znaczenia. Podobnie trudności organizacyjne i planistyczne nie są typowymi formami niepełnosprawności w uczeniu się. Nauczyciele często mają problem z uwierzeniem, że dziecko, które jest bystre pod wieloma względami, może „zapomnieć” o długo planowanej wycieczce terenowej lub nie przewidzieć, jakie materiały są potrzebne do wykonania zadania. Ze względu na względną rzadkość występowania tych trudności w nauce, dzieci z AS-HFA mogą frustrować nawet najbardziej wyrozumiałych nauczycieli i rodziców. Czasami prowadzi to do błędnej interpretacji zachowań dziecka i negatywnych atrybucji dotyczących ucznia — na przykład, że jest leniwy, uparty, celowo nieposłuszny lub buntowniczy. Wielu nauczycieli, a nawet niektórzy rodzice, uważali, że dziecko „mogłoby to zrobić, gdyby [ona] naprawdę chciało”. Może to być szkodliwa postawa dla dziecka. Może nie tylko stworzyć antagonistyczne relacje między dzieckiem a nauczycielem, ale co gorsza, może uniemożliwić dziecku uzyskanie usług lub udogodnień, których może potrzebować, aby odnieść sukces w szkole i później w życiu. Wreszcie, taka postawa może również mieć negatywny wpływ na poczucie własnej wartości dziecka i jego odczucia dotyczące szkoły.

Trudności w uczeniu się i AS-HFA

Fakt, że istnieją zasadnicze różnice między wyzwaniem poznawczymi stawianymi przez zaburzenia ze spektrum autyzmu a tymi stawianymi przez trudności w uczeniu się, nie wyklucza możliwości, że dziecko będzie miało oba. Chociaż stosunkowo rzadko zdarza się, aby dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu miały również dysleksję, czasami się to zdarza. Jeśli Twoje dziecko ma problemy z fonetyką, koniecznie przeprowadź u niego ocenę pod kątem dysleksji. Większość psychologów szkolnych i wielu psychologów klinicznych w społeczności jest przeszkolonych w zakresie przeprowadzania tych specjalistycznych ocen. Jedno z zaburzeń w uczeniu się jest w rzeczywistości dość powszechne wśród dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jest ono znane jako niewerbalne zaburzenia uczenia się, lub NLD. Jak omówiono w rozdziale 2, dzieci z NLD mają fakultatywne trudności z matematyką, umiejętnościami wizualno-przestrzennymi (na przykład układanie puzzli, labiryntów, rysowanie) i pisanie odręcznym, ale działają dobrze, gdy aktywność opiera się głównie na umiejętnościach językowych (na przykład czytanie, pisownia, odpowiadanie na pytania). Często są niezdarne i późno uczą się chodzić lub rozwijać inne umiejętności motoryczne, takie jak jazda na rowerze. Wiele dzieci z NLD ma problemy z odczytywaniem emocji innych i może mieć inne trudności społeczne, takie jak nieśmiałość lub trudności w nawiązywaniu przyjaźni. Niektóre z tych trudności pokrywają się z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (na przykład problemy społeczne i opóźnione umiejętności motoryczne), podczas gdy inne są stosunkowo rzadkie w zaburzeniach ze spektrum autyzmu (takie jak słabe umiejętności wzrokowo-przestrzenne). Aby zdiagnozować NLD, dziecko musi doświadczyć charakterystycznych objawów poznawczych i akademickich zespołu, w tym słabych umiejętności matematycznych i wzrokowo-przestrzennych oraz obniżonej inteligencji niewerbalnej; same objawy społeczne i motoryczne nie wystarczają do postawienia diagnozy. Dr Ami Klin i dr Fred Volkmar, naukowcy z Uniwersytetu Yale, odkryli, że wzorzec NLD jest częstszy u dzieci z zespołem Aspergera niż u dzieci z autyzmem wysokofunkcjonującym, chociaż wyraźnie nie jest uniwersalny w zespole Aspergera i jest sporadycznie obserwowany w autyzmie wysokofunkcjonującym. Jeśli Twoje dziecko wykazuje kilka z tych trudności, warto poprosić o ocenę w szkole, aby sprawdzić, czy skorzystałoby ono na dodatkowej pomocy w nauce matematyki lub czy kwalifikuje się do usług terapii zajęciowej.

Umieszczenie w placówce edukacyjnej

Jednym z pierwszych pytań zadawanych przez rodziców dzieci, u których zdiagnozowano zespół Aspergera lub autyzm wysokofunkcyjny, jest umieszczenie w szkole. Czy ich dziecku lepiej byłoby w zwykłej czy specjalnej klasie edukacyjnej? Czy klasy dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są lepsze od tych dla dzieci z bardziej ogólnymi problemami z nauką lub zachowaniem? Czy powinni rozważyć szkoły prywatne? Odpowiedzi na te pytania zależą od konkretnego dziecka: nie ma miejsca, które byłoby uniwersalnie skuteczne dla wszystkich dzieci z AS-HFA. Zasada jest taka, że dziecko, które osiąga wyniki na poziomie lub blisko poziomu klasy i wykazuje stosunkowo niewiele trudnych zachowań (na przykład wybuchy, agresję, przerywanie), może skorzystać z edukacji w zwykłej klasie. Jednak nawet jeśli te warunki są spełnione, istnieje pewne ryzyko, że dzieci te wpadną w pułapkę. W zwykłych klasach liczba uczniów przypadająca na jednego nauczyciela jest znacznie wyższa niż w placówkach edukacji specjalnej. Kiedy dziecko czegoś nie rozumie, raczej nie będzie szukać pomocy lub wyjaśnień, a nauczyciele mogą być zbyt zajęci większą grupą, aby to zauważyć. Jego lub jej problemy ze zrozumieniem, abstrakcyjnym rozumowaniem i organizacją mogą pozostać niezauważone, jeśli dziecko ma dobre umiejętności czytania i liczenia. Drażnienie może nie być monitorowane, a rozwój umiejętności społecznych może nie być przedmiotem działań naprawczych, jak mogłoby to mieć miejsce w klasie specjalnej. Tak więc nawet dzieci, które wydają się mieć naturalne mocne strony AS-HFA, z których mogą skorzystać, i stosunkowo niewielkie wyzwania utrudniające regularną edukację, prawdopodobnie nadal będą potrzebować pewnych specjalnych udogodnień, aby pomóc im odnieść sukces. Powtarzając temat z rozdziału 4, Twoje aktywne uczestnictwo w programie edukacyjnym Twojego dziecka jest niezbędne. Jesteś ekspertem od swojego dziecka. Rozumiesz jego lub jej mocne strony, zainteresowania, rutyny, wyzwalacze i to, co działało, a co nie działało w przeszłości. Z drugiej strony personel szkolny to specjaliści w zakresie polityki akademickiej, ustawień i opcji klasowych, zasad edukacyjnych i programów nauczania odpowiednich do klasy. Stare przysłowie „dwie głowy myślą lepiej niż jedna” jest szczególnie trafne w tej sytuacji, więc aktywnie współpracuj z nauczycielami i dyrektorem swojego dziecka w ustalaniu celów edukacyjnych i programu nauczania. Twoja praca jest trudna, ponieważ musisz zachować równowagę między orędownictwem specjalnych potrzeb Twojego dziecka (które mogą być dla Ciebie bardziej oczywiste niż dla jego nauczycieli i administratorów szkoły) a współpracą ze szkołą w koleżeńskim i profesjonalnym sposób. Wybieraj swoje bitwy i bądź gotowy na kompromis. Wiemy, że łatwiej powiedzieć niż zrobić, ale bardzo ważne jest, aby starać się zapobiegać rozwojowi wrogich relacji ze szkołą Twojego dziecka, ponieważ, według naszego doświadczenia, nigdy nie pomaga to Twojemu dziecku.

Opcje edukacji specjalnej — i czym jest IEP?

Od lat 70. XX wieku przepisy federalne wymagały od stanów zapewnienia równych szans edukacyjnych wszystkim dzieciom niepełnosprawnym. W 1975 r. Kongres Stanów Zjednoczonych uchwalił ustawę publiczną 94-142, która ustanowiła podstawowe prawo do „bezpłatnej i odpowiedniej edukacji publicznej” dla dzieci niepełnosprawnych. Ponadto ten projekt ustawy kongresowej nakazywał szkołom przeprowadzanie uczciwej i bezstronnej oceny w celu ustalenia kwalifikowalności do usług i umieszczania dzieci w „najmniej ograniczającym” środowisku, które mogłoby zaspokoić ich potrzeby edukacyjne. Konkretnie usługi edukacji specjalnej i cele dla dziecka miały być formalnie wymienione w Indywidualnym Programie Edukacyjnym, czyli IEP. Rodziców zdecydowanie zachęcano do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących edukacji ich dziecka poprzez bycie częścią zespołu, który opracował IEP. Chociaż przepisy te mają prawie 30 lat i przeszły szereg zmian (i nowych nazw), ich duch pozostaje silny i nadal reguluje kwalifikowalność do edukacji specjalnej i świadczenie usług. Obowiązujące prawo regulujące edukację specjalną, Individuals with Disabilities Education Act (lub IDEA), zostało ponownie

zatwierdzone przez Senat Stanów Zjednoczonych w 1997 r. Podczas gdy te ustawy przyznają konkretne prawa edukacyjne Twojemu dziecku, ważne jest, aby zrozumieć, że uzyskanie tych praw wiąże się z bardzo intensywnym procesem. Aby wdrożyć program dla konkretnego dziecka, należy przejść przez wiele etapów i poziomów rozwoju. Na tych etapach i poziomach możesz stwierdzić, że Twoja lokalna szkoła jest chętna do współpracy i otwarta na nowe pomysły lub możesz stwierdzić, że szkoła ma ustalony plan działania i nie jest skłonna do kompromisu. Jeśli dojdiesz do tego ostatniego punktu, powinieneś być przygotowany na reprezentowanie swojego dziecka. Najważniejsze jest, abyś znał swoje prawa i obowiązki. W międzyczasie pamiętaj również, że diagnoza spektrum autyzmu (lub jakakolwiek diagnoza psychologiczna lub psychiatryczna) nie gwarantuje, że Twoje dziecko będzie kwalifikować się do usług edukacji specjalnej. Uprawnienie ustala się, badając wpływ schorzenia na umiejętności akademickie dziecka i inne obszary funkcjonowania w środowisku szkolnym. Różne stany wdrażają wytyczne federalne w różny sposób. Większość stanów wymaga rozbieżności między IQ dziecka a jego umiejętnościami akademickimi lub innymi umiejętnościami funkcjonalnymi, aby kwalifikować się do edukacji specjalnej, ale konkretny sposób, w jaki ta rozbieżność jest obliczana, i wymagana wielkość rozbieżności różnią się w zależności od stanu. Po uzyskaniu diagnozy rodzice powinni przynieść raport diagnostyczny (lub poprosić o jego wysłanie) do szkoły swojego dziecka i poprosić o ocenę w celu ustalenia jego potrzeb edukacyjnych. Możliwe, że wyniki tej oceny wskażą, że Twoje dziecko nie kwalifikuje się do usług edukacji specjalnej. Jeśli tak, nie trać nadziei — istnieją inne opcje otrzymania wsparcia w szkole, które omówiono w dalszej części dotyczącej dostosowań klasowych i planów 504. Jeśli Twoje dziecko faktycznie okaże się kwalifikować do edukacji specjalnej, zostanie przygotowany IEP z dużym udziałem Ciebie. Najlepiej postrzegać IEP jako umowę między rodzicami a szkołami, która określa, co zespół uznaje za odpowiednią edukację dla dziecka, w jaki sposób będzie ona realizowana i jak będzie oceniana, aby sprawdzić, czy działa. Ustawa IDEA nakazuje zespołowi „opracowywanie, przeglądanie i poprawianie IEP”. Zespół IEP składa się z:

1. Przedstawiciela szkoły (innego niż nauczyciele) uprawnionego do oferowania lub nadzorowania usług edukacji specjalnej (jeśli w Twoim okręgu jest specjalista ds. autyzmu, może on pełnić tę rolę; alternatywne możliwości obejmują dyrektora edukacji specjalnej lub innego administratora szkoły).
2. Stałych i specjalnych nauczycieli dziecka.
3. Innego personelu szkolnego świadczącego usługi dziecku (na przykład terapeutów zajęciowych i/lub logopedów).
4. Rodziców.
5. Dziecka, jeśli to możliwe i jeśli jest ono odpowiednie do wieku.

Jako członek zespołu IEP masz pewne możliwości wyboru i pewną władzę w procesie podejmowania decyzji, przynajmniej większą niż możesz być przyzwyczajony w przypadku dzieci niemających specjalnych potrzeb. Jeśli uważasz, że Twoje dziecko potrzebuje czegoś w szkole (takiego jak usługi językowe, szkolenie w zakresie umiejętności społecznych, pomoc w wyznaczaniu celów i organizacji, korepetycje ze zrozumienia tekstu, asystent), najlepszym rozwiązaniem jest umieszczenie tego w IEP. Pamiętaj również, że możesz poprosić o włączenie do zespołu każdej osoby ze szczególną wiedzą lub doświadczeniem w zakresie potrzeb Twojego dziecka. Znaj swoje prawa. Na przykład nie musisz podpisywać IEP, dopóki nie zgodzisz się, że zapewnia on to, co prawo obiecuje Ci jako ważne. Równie ważne jest jednak zrozumienie, że prawo stanowi, że Twoje dziecko ma prawo do odpowiedniej edukacji, a nie najlepszej edukacji. Podobnie jak w przypadku zwykłej edukacji, rodzice mogą zdecydować się na „zakup” tego, co uważają za najlepszą edukację dla swojego dziecka, w szkole prywatnej. To powiedziawszy, pamiętaj, że plan edukacyjny musi być zindywidualizowany, to znaczy specjalnie dostosowany do wyjątkowych potrzeb Twojego dziecka. Oznacza to, że szkoła musi

opracować unikalny plan dla każdego ucznia, niezależnie od tego, co szkoła oferuje innym dzieciom. Co się stanie, jeśli nie zgodzisz się ze swoją szkołą co do odpowiedniego/najlepszego rozróżnienia? Na przykład czasami rodzice uważają, że konkretna usługa jest odpowiednia dla ich dziecka z AS-HFA i dlatego powinna być finansowana przez system szkolny, ale personel szkoły uważa tę usługę za najlepszą technikę, a zatem nie jest czymś, co szkoła jest skłonna zapewnić. Z naszego doświadczenia wynika, że połączenie wytrwałości i chęci negocjacji często pozwala rodzicom dość blisko osiągnąć to, czego pragną w IEP. Jeśli jednak po serii negocjacji ze szkołą nadal uważasz, że program oferowany przez szkołę nie jest odpowiedni, możesz skontaktować się z departamentem edukacji swojego stanu, aby dowiedzieć się, jakie są dostępne alternatywy. Rząd federalny nakazał, aby każdy stan miał agencję wyznaczoną do pomocy rodzicom w przejściu przez proces edukacji specjalnej. IEP zawierają konkretne cele i zadania dotyczące edukacji Twojego dziecka. Celem jest ogólna pożądana zmiana w uczeniu się, umiejętnościach lub zachowaniach dziecka, podczas gdy celem jest konkretna definicja tej zmiany i sposób jej pomiaru. Cele są zazwyczaj szersze i długoterminowe (być może ustalane corocznie), podczas gdy cele są krótkoterminowymi punktami odniesienia służącymi do określania, czy poczyniono odpowiednie postępy w kierunku osiągnięcia celu. Na przykład celem IEP może być „zwiększenie rozumienia czytanego tekstu”, podczas gdy odpowiadającym celem byłoby „odpowiadanie na pytania dotyczące akapitu dokładnie w 75% przypadków”. Ważne jest, aby wybierać cele i zadania IEP, które są zarówno znaczące, jak i realistyczne. Chcesz, aby określone umiejętności były ważne dla funkcjonalności, niezależności i późniejszego sukcesu dziecka, a jednocześnie były osiągalne. Jeśli cele IEP zostaną ustalone zbyt wysoko, będzie się wydawać, że dziecko „nie radzi sobie”, podczas gdy w rzeczywistości naprawdę stara się osiągnąć niewłaściwy poziom umiejętności. Jeśli cel zostanie ustalony zbyt nisko, dziecko może nie otrzymywać poziomu pomocy i interwencji, którego naprawdę potrzebuje. Pamiętaj, że IEP nie jest niezmienny: w dowolnym momencie każdy członek zespołu IEP (w tym Ty jako rodzic) może poprosić o przegląd i zmianę IEP. Zazwyczaj odbywa się to co najmniej raz w roku, a w razie potrzeby częściej. Jeśli cele są osiągnięte w nieoczekiwanym tempie lub w ogóle nie są osiągnięte lub jeśli uzyskano nowe wyniki diagnostyczne lub oceny, uzasadnione jest spotkanie zespołu IEP. Oprócz konkretnych celów i zadań, IEP zawierają listę powiązanych usług, które zostaną zapewnione Twojemu dziecku w środowisku szkolnym, takich jak terapia mowy i języka, terapia zajęciowa, adaptacyjne wychowanie fizyczne lub trening umiejętności społecznych. Niektóre dzieci z AS-HFA potrzebują indywidualnej instrukcji do niektórych zadań akademickich lub podczas niektórych zajęć (na przykład grupowych), gdy ich zachowanie lub zrozumienie może ograniczyć ich zdolność do skorzystania z instrukcji. W takich przypadkach w IEP można złożyć wniosek o pomoc. Pomocnik może być pełnoetatowy lub artystyczny i może być przydzielony do indywidualnego ucznia lub dzielony między kilku uczniów, którzy wszyscy skorzystaliby na nauce w mniejszej grupie. Pomocnicy mogą być niezwykle cenni, ale zazwyczaj są paraprofesjonalistami bez żadnych zaawansowanych stopni naukowych (lub nawet formalnego przeszkolenia). Dlatego ważne jest, aby poprosić pomocnika o wcześniejsze doświadczenie lub o specjalne przeszkolenie zarówno w zakresie standardowych zasad edukacyjnych, jak i najlepszych praktyk dla uczniów z AS-HFA. Ważne jest również, aby upewnić się, że pomocnik Twojego dziecka daje mu lub jej szansę na „ćwiczenie” umiejętności, nie wtrącając się zawsze, aby pomóc. Zbyt duża pomoc indywidualna może być tak samo zła, jak zbyt mała. W szczególności może sprawić, że Twoje dziecko będzie nadmiernie zależne od podpowiedzi osoby dorosłej, a zatem może zmniejszyć inicjatywę i zdolność dziecka do samodzielnego funkcjonowania. Pomocnicy muszą wiedzieć, jak zapewnić subtelną strukturę, nie eliminując szans na interakcję, ćwiczenie i próbowanie przez dziecko, zanim zaoferują więcej pomocy.

Opcje klasowe

Dzieci mogą otrzymywać specjalne usługi edukacyjne w zamkniętej klasie — takiej, której wszyscy członkowie mają trudności jakiegoś rodzaju i wszyscy otrzymują specjalne nauczanie — lub w zwykłych

klasach, częściowo lub nawet głównie. W zwykłych klasach cele IEP są wdrażane przez nauczyciela edukacji zwykłej we współpracy z personelem edukacji specjalnej. To tak zwane włączanie ma tę zaletę, że otacza dziecko typowo rozwijającymi się rówieśnikami i wystawia dziecko na odpowiednie zachowanie i dobre wzorce komunikacji i relacji interpersonalnych właściwych dla wieku. W rzeczywistości jedną z podstawowych zasad w ustawodawstwie dotyczącym edukacji specjalnej jest to, że dzieci niepełnosprawne powinny być kształcone w „najmniej ograniczającym środowisku” (ta zasada jest często nazywana „LRE” przez personel szkolny), obok dzieci, które nie są niepełnosprawne, a umieszczanie dzieci w klasach specjalnych lub usuwanie ich ze zwykłego środowiska edukacyjnego powinno być zminimalizowane. Z drugiej strony, Twoje dziecko może nie otrzymać poziomu uwagi, którego potrzebuje, jeśli spędza wszystkie godziny szkolne w zwykłej klasie (nazywane również „pełnym włączeniem”). Zasoby, finansowanie i specjalistyczne szkolenie nauczycieli są zwykle większe w klasach edukacji specjalnej. W związku z tym musisz rozważyć koszty i korzyści niektórych klas „wyjściowych” lub innych form „segregowanej” edukacji specjalnej dla Twojego dziecka. Żadne z tych środowisk nie ma wad, ale należy podjąć wysiłek, aby zapewnić równowagę między „normalnością” a zasobami dla specjalnych potrzeb Twojego dziecka. Istnieje wiele różnych opcji klasowych dla dzieci, które uczą się część lub większość dnia szkolnego w samodzielnych klasach. Etykiety tych klas różnią się w zależności od stanu, ale większość obejmuje następujące opcje: klasy dla dzieci z zaburzeniami komunikacji, trudnościami w uczeniu się, problemami behawioralnymi lub emocjonalnymi, deficytami intelektualnymi i okazjonalnie autyzmem (choć zazwyczaj te jednostki dla dzieci z autyzmem służą dzieciom z poważniejszymi problemami, z niewielkimi umiejętnościami werbalnymi lub bez nich). Każde z tych miejsc może być dobrą opcją dla Twojego dziecka. Będzie to zależało od składu klasy i poziomu funkcjonowania innych uczniów, umiejętności i stylu nauczyciela, lokalizacji klasy (w szkole w Twojej okolicy lub nie) i innych zmiennych. Najlepszym sposobem, aby zdecydować, czy Twoje dziecko skorzystałoby na edukacji w jednej z tych samodzielnych klas, jest rozmowa z personelem ds. edukacji specjalnej o stosowności tych zajęć dla Twojego dziecka, a następnie odwiedzenie ich i rozmowa z nauczycielem. Często odbywa się to pod koniec zimy lub na początku wiosny poprzedniego roku szkolnego, kiedy szkoły uzyskują jaśniejszy obraz składu klasy i problemów z przestrzenią i personelem, z którymi może się zmierzyć szkoła, a także pewne pojęcie o potrzebach Twojego dziecka i jak dobrze poradziło sobie w poprzednim roku szkolnym. Jeśli personel ds. edukacji specjalnej nie przedstawił tego tematu do dyskusji do marca lub kwietnia, powinieneś poprosić o zorganizowanie spotkania, aby rozpocząć planowanie przejścia na kolejny rok szkolny.

Szkoła publiczna czy prywatna?

Rodzice czasami zwracają się do szkół prywatnych, gdy uważają, że wyjątkowe potrzeby ich dziecka nie mogą zostać zaspokojone przez szkoły publiczne w ich regionie. Szkoły prywatne mogą wydawać się mieć wyraźną przewagę, ponieważ większość z nich oferuje znacznie mniejsze klasy i bardziej zindywidualizowane nauczanie niż szkoły publiczne. Istnieją jednak inne czynniki, które należy wziąć pod uwagę. Być może najważniejszym jest to, że szkoły prywatne nie podlegają przepisom federalnym, które nakazują „bezpłatną i odpowiednią” edukację publiczną. Oczywiście, szkoła prywatna nie jest bezpłatna, a szkoły prywatne nie są zobowiązane do świadczenia „odpowiednich” usług. Pamiętaj więc, że przeprowadzka do szkoły prywatnej będzie wiązała się z rezygnacją z prawa do tych usług. Jednak niektóre szkoły prywatne zgodzą się zapewnić pewne udogodnienia, a niektóre nawet specjalizują się w takich dostosowaniach, w takim przypadku taka szkoła może być dobrym miejscem dla Twojego dziecka. Innym czynnikiem, który należy wziąć pod uwagę, jest jednak jednolitość i jednorodność szkoły. W niektórych szkołach prywatnych jest tak mało różnorodności, a grono uczniów jest tak nastawione na wysokie osiągnięcia, że dziecko z AS-HFA wyróżnia się znacznie bardziej niż w szkole publicznej. W niektórych szkołach prywatnych dopasowanie się może być o wiele trudniejsze, co nie jest warte innych korzyści, jakie może oferować placówka. Wreszcie, często problemem są pieniądze.

Wiele rodzin musi wybierać spośród różnych opcji terapeutycznych i stale rozważać koszty w stosunku do korzyści. Czy te pieniądze zostaną lepiej wydane gdzie indziej? Jeśli wybierzemy tę szkołę prywatną, czy będziemy musieli zrezygnować z terapii mowy lub szkolenia z umiejętności społecznych? To kolejny przykład potrzeby „wybierania swoich bitew”. Rodzice czasami pytają, gdzie w kraju znajdują się najlepsze szkoły dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, wyrażając chęć przeprowadzki, jeśli potrzeby ich dziecka mogłyby być lepiej zaspokojone gdzie indziej. Prosta odpowiedź jest taka, że nie ma żadnych — lub przynajmniej żadnych, które reklamują się jako szkoły krajowe tylko lub głównie dla uczniów z AS-HFA. I, jak ten i inne rozdziały powinny wyjaśnić, może nie być tak dobrze, aby twoje dziecko było oddzielone nie tylko w klasie specjalnej, ale także w szkole specjalnej, bez typowych rówieśników, którzy mogliby służyć jako modele i potencjalni przyjaciele. Jeśli w przyszłości znajdziesz szkołę specjalną tego typu, upewnij się, że zapewnia ona również możliwości integracji i edukacji dla uczniów niepełnosprawnych. Zasada „najmniej ograniczającego środowiska” to nie tylko polityka prawna, ale również dobra dla rozwoju społecznego Twojego dziecka.

Dostosowania w klasie — i czym jest plan 504?

Jak wspomniano powyżej, nie wszystko stracone, jeśli Twoje dziecko nie kwalifikuje się do edukacji specjalnej i IEP. Federal Rehabilitation Act z 1973 r. to ustawa, która chroni prawa obywatelskie i konstytucyjne osób niepełnosprawnych. Sekcja 504 tej ustawy (przemianowanej później na Americans with Disabilities Act, lub ADA) nakazuje dostęp do bezpłatnej i odpowiedniej edukacji publicznej dla wszystkich osób niepełnosprawnych. Niepełnosprawność jest szeroko zdefiniowana w tym ustawodawstwie (szerzej niż w IDEA, ustawie o edukacji specjalnej) jako wszelkie ograniczenia w jakiegokolwiek głównej aktywności życiowej, w tym „nauce”. Początkowo ustawa ta była interpretowana jako obowiązek zapewnienia fizycznego dostępu do edukacji osobom niepełnosprawnym (na przykład obniżenie krawężników i wind dla uczniów na wózkach inwalidzkich, tłumaczy języka migowego dla uczniów głuchych itp.). Jednak ostatnio znaczenie „dostępu” do odpowiedniej edukacji zostało rozszerzone. Sekcja 504 jest coraz częściej wykorzystywana do zabezpieczania usług dla dzieci niepełnosprawnych, które nie kwalifikują się do edukacji specjalnej, ale nadal mają potrzeby edukacyjne (lub, jak mówi prawo, „ograniczenia w nauce”). Wszystkie okręgi szkolne mają wyznaczonego „koordynatora 504”, który pomaga w przygotowywaniu usług dla dzieci kwalifikujących się na podstawie sekcji 504. Krótko mówiąc, „Plan 504” to pisemny dokument, który przedstawia szereg modyfikacji, których dziecko potrzebuje, aby odnieść sukces w środowisku edukacji regularnej. Zazwyczaj te dostosowania są nieco mniej czasochłonne i wymagają mniej intensywnej interwencji oraz mniejszej liczby przeszkolonych pracowników do ich wdrożenia niż te zapewniane za pośrednictwem IEP. Wadą planów 504 (w porównaniu z IEP) jest to, że nie ma federalnego finansowania na ich wdrożenie; zatem wszystko, o co poprosisz swoją szkołę w planie 504, musi zostać wykonane z istniejących pieniędzy (zwykle pochodzących z innego miejsca) lub bez dodatkowych kosztów. W poniższych sekcjach przedstawiamy szereg interwencji i dostosowań, które można dodać do Planu 504, aby pomóc dziecku odnieść sukces (a nie tylko przetrwać) w szkole, pomimo trudności w nauce i/lub zachowaniu spowodowanych zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Warto również wspomnieć, że te same dostosowania mogą być częścią IEP (innymi słowy, cele 504 nie wykluczają się wzajemnie z celami IEP), jeśli Twoje dziecko kwalifikuje się do edukacji specjalnej na mocy IDEA

Cechy nauczyciela i klasy

Jednym z najważniejszych składników udanego programu szkolnego jest nauczyciel — konkretnie poziom elastyczności nauczyciela, otwartość umysłu, pozytywne nastawienie, poczucie humoru i chęć próbowania nowych rzeczy. Nauczyciele, którzy cenią różnorodność, akceptują uczniów takimi, jacy są i cieszą się wyjątkowością osób z AS-HFA, są szczególnie cenni. Możesz znaleźć te cechy u nauczycieli w zwykłych klasach, samodzielnych klasach edukacji specjalnej lub szkołach prywatnych. Poniższe

cechy są często widoczne w klasach nauczycieli, którzy z powodzeniem pracowali z dziećmi z AS-HFA (i innymi specjalnymi potrzebami):

- Spójne rutyny i zasady.
- Spójne miejsca, w których przechowywane są materiały do zadań i zbierane są zadania.
- Wywieszony harmonogram zajęć w klasie.
- Stosowanie jasnego, prostego, jednoznacznego języka.
- Zapewnienie pisemnych instrukcji (takich jak wskazówki napisane na tablicy).
- Preferencyjne umieszczenie biurka w pobliżu nauczyciela i z dala od rozpraszaczy, takich jak okna lub korytarze.
- Specjalne stanowisko pracy, gdy hałas lub inne rozpraszacze zakłócają pracę.
- Przydzielenie wystarczającej ilości czasu na instrukcje, powtarzanie instrukcji i indywidualną pomoc uczniowi.
- Częste monitorowanie tempa pracy ucznia i jego wyników.
- Kierowanie pytań do ucznia, aby upewnić się, że rozumie pracę i jest obecny.
- Natychmiastowa informacja zwrotna na temat wyników, w tym wzmocnienie zarówno wysiłku, jak i produktywności.

Niektóre okręgi szkolne pozwolą rodzicom odwiedzić kilka klas i osobiście wybrać nauczyciela i klasę, które posiadają te cechy, niezależnie od tego, czy jest to szkoła w sąsiedztwie dziecka, czy nie. A wielu nauczycieli, którzy jeszcze tego nie robią, będzie chętnych, jeśli zostaną poproszeni. Wiele z tych rzeczy przyniesie korzyści wszystkim uczniom w klasie i nie zajmą nauczycielowi zbyt wiele czasu. Są to główne przykłady rodzajów modyfikacji, które można wymienić w Planie 504 (lub IEP) Twojego dziecka. Do Planu 504 (lub IEP) można dodać szeroką gamę dodatkowych udogodnień, które mogą pomóc Twojemu dziecku. Niektóre z nich, w przeciwieństwie do poprzedniej listy, są większą ilością pracy dla nauczyciela, który może już żonglować dużą klasą i być strasznie przepracowany. Niektóre z tych udogodnień mogą przyciągać niepożądaną uwagę do Twojego dziecka i sprawić, że będzie się ono wyróżniać w sposób, który okaże się nie do przyjęcia dla Ciebie lub nauczycieli. Czasami personel szkoły obawia się, że świadczenie usług jednemu dziecku otworzy wrota do podobnych próśb innych dzieci, które w związku z tym sprzeciwiają się Twojej prośbie o udogodnienia. Pamiętaj również, że Twoja szkoła nie otrzymuje dodatkowych funduszy na pokrycie modyfikacji wymienionych w Planie 504. Z tych wszystkich powodów ważne jest, aby wybierać rozważnie spośród pomysłów przedstawionych poniżej i prosić konkretnie o te, które Twoim zdaniem będą naprawdę pomocne dla Twojego dziecka.

Obciążenie pracą

Może się okazać, że Twoje dziecko ma godziny pracy domowej każdego wieczoru, być może znacznie więcej niż inni uczniowie w klasie. Może to być spowodowane jego lub jej nawykami powolnej pracy i nieefektywnością, które wynikają z zajmowania się szczególnymi zainteresowaniami lub rozpraszania się szczegółami, a także słabo rozwiniętą koncepcją czasu, tak często widoczną u dzieci z ASHFA. Często stanowi to duże obciążenie dla rodziców, ponieważ Twoje dziecko prawdopodobnie będzie potrzebowało dużej struktury i nadzoru z Twojej strony, aby ukończyć tę pracę domową. Widzieliśmy parę w naszej klinice, która była tak zestresowana godzinami pracy domowej swojego syna i jego oporem przed jej ukończeniem, że wywołało to straszne tarcia między nimi i ostatecznie (w połączeniu z innymi stresami) doprowadziło do ich rozwodu. Jeśli Twoja sytuacja jest w jakikolwiek sposób podobna, nawet jeśli nie aż tak ekstremalna, możesz poprosić nauczyciela Twojego dziecka o

rozważenie niektórych z następujących opcji zarządzania czasem. Jeśli Twoje dziecko wydaje się nieświadome upływu czasu, wówczas interwencja tak prosta, jak zapewnienie kuchennego minutnika lub zegarka z alarmem może pomóc Twojemu dziecku monitorować jego tempo pracy. Te urządzenia zapewniają konkretne wskazówki na początek i koniec każdej aktywności zawodowej, a także wcześniejsze ostrzeżenia o terminach. Inną opcją, która może być konieczna, jest zmniejszenie obciążenia pracą Twojego dziecka. Być może można by zmniejszyć liczbę wymaganych zadań (na przykład Twoje dziecko musi rozwiązać 10 zadań matematycznych zamiast 20, które muszą rozwiązać jego koledzy z klasy) lub skrócić długość zadania (napisanie jednego akapitu zamiast czterech na dany temat). Jeśli Twoje dziecko nadal może nauczyć się koncepcji bez rozwiązywania tak wielu zadań, może to być możliwe. Inną opcją jest umieszczenie mniejszej ilości informacji na stronie, tak aby ilość pracy wydawała się mniejsza, nawet jeśli w rzeczywistości tak nie jest. Dziecko stojące przed jedną stroną 10 zadań matematycznych może być przytłoczone, ale to samo dziecko, które stoi przed kilkoma stronami mniej gęstych zadań (być może trzema na stronę), może uznać pracę za możliwą do opanowania. Kiedy Twoje dziecko osiągnie gimnazjum i liceum, a może studia, dodatkową wersją tej zasady jest ograniczenie liczby kursów, w których bierze udział. Najlepiej byłoby zapisać się na dwa do trzech zajęć na semestr, zamiast zwykłych czterech lub pięciu, zwłaszcza gdy zajęcia są czasochłonne lub trudne. Zalecamy również zapisywanie się na małe zajęcia, gdzie ilość uwagi ze strony profesora może być większa. Albo Twoje dziecko może chcieć wybrać mniej popularne zajęcia (znamy studenta college'u z AS-HFA, który wybrał rosyjski zamiast hiszpańskiego), gdzie liczebność klasy może być mniejsza, a profesorowie mogą być bardzo zmotywowani do zatrzymania uczniów. Dla Twojego dziecka ważniejsze jest, aby miało udane doświadczenie, niż aby trzymało się typowego harmonogramu. Możesz również poprosić o zniesienie niektórych wymagań programowych, zwłaszcza tych, które okazują się trudne dla większości osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, takich jak zaawansowane zajęcia z matematyki i języków obcych.

Strategie wizualne

Jak już podkreślaliśmy, dzieci i młodzież z AS-HFA często uczą się wzrokowo. Dlatego zapewnienie jak największej ilości informacji wizualnych i struktury pomoże większości uczniów z AS-HFA. Na przykład nauczyciele mogą zostać poproszeni o zapisanie instrukcji, które przekazują całej klasie, na tablicy, tak aby, jeśli Twoje dziecko nie będzie przez chwilę zwracać uwagi lub nie będzie w stanie szybko przetworzyć ustnych instrukcji, miało zapis i przypomnienie, co ma robić. Nauczyciel może również udzielić Twojemu dziecku indywidualnych instrukcji w formie pisemnego polecenia lub przypomnienia na karcie indeksowej, którą można przykleić do jego biurka. Innym przykładem zapewnienia struktury wizualnej jest pokazanie dziecku modelu ostatecznego celu lub ukończonego produktu. Często łatwiej jest pracować nad wnioskiem, gdy dziecko widzi, co ma robić, niż gdy produkt końcowy jest abstrakcyjny lub w inny sposób niematerialny.

Pomoc w zakresie funkcji wykonawczych

Można zastosować kilka strategii, aby zrekompensować trudności w organizacji i planowaniu, zwane również problemami z funkcjami wykonawczymi, które może wykazywać Twoje dziecko. Jednym z nich jest cotygodniowy dziennik zadań domowych, który jest wysyłany ze szkoły do domu i z powrotem, informując wszystkie strony o pracach do oddania i postępach w ich realizacji. Opis prac domowych i termin oddania są wpisywane do dziennika przez Twoje dziecko, często z pomocą nauczyciela. Nauczyciele mogą potrzebować sprawdzić, czy Twoje dziecko ma wszystkie prace domowe i powiązane materiały przed opuszczeniem szkoły. Rodzice mogą następnie wpisać swoje inicjały do dziennika, aby wskazać, że ich dziecko pracowało nad zadaniem w domu, a nauczyciele mogą podpisać, gdy zostało ono oddane. Nauczyciele mogą wskazać otrzymane oceny, a także liczbę razy, gdy prace domowe nie zostały wykonane na czas. Możesz również poprosić nauczycieli o wcześniejsze ostrzeżenie Twojego

dziecka o zbliżających się terminach, nawet przed innymi uczniami w klasie, aby miało ono dodatkowy czas na wykonanie zadania. Listy kontrolne zadań mogą być używane do dzielenia dużych, często przytłaczających zadań na łatwe do opanowania jednostki. Na przykład lista kontrolna zadania może zawierać informacje o tym, jak zacząć („Zacznij od pytania 7 na stronie 4”), co robić (na przykład co drugą pozycję), jak rozpoznać, że zadanie jest ukończone („Zakończ 10 zadań”), gdzie przechowywać lub oddać ukończony produkt (na przykład plecak przy drzwiach) oraz przypomnienie o sprzątaniu. W przypadku większych zadań harmonogramy mogą być dostarczane wraz z listą podcelów. Na przykład, jeśli Twoje dziecko ma oddać sprawozdanie z książki pod koniec miesiąca, Ty lub nauczyciel możecie nie tylko podzielić ten duży cel na mniejsze zadania (odwiedzić bibliotekę, wybrać książkę, przeczytać książkę, zarysować główne idee itd.), ale także przypisać terminy dla każdego z tych podcelów. W przeciwnym razie Twoje dziecko może rozpocząć proces tylko dzień lub dwa wcześniej, ponieważ nie zdaje sobie sprawy, ile czasu będzie wymagał każdy z mniejszych celów. Pomocne jest również podanie listy materiałów potrzebnych do każdego zadania (np. kalkulator, konkretny arkusz zadania, odpowiednia książka, przyrząd do pisania). Choć może się to wydawać oczywiste, jednym z najczęstszych powodów, dla których uczniowie z AS-HFA nie są w stanie ukończyć pracy, jest to, że nie mają odpowiednich materiałów gotowych do pracy. Planery dnia, uproszczone wersje, z których korzysta wielu dorosłych, mogą również pomóc zorganizować Twoje dziecko. Wszystkie wydarzenia z przypisanym czasem powinny zostać wpisane do planera, w tym na przykład czas pobudki, śniadania i dotarcia na przystanek autobusowy; czas na główne zajęcia szkolne i spotkania pozalekcyjne; a także czas na kolację, odrabianie prac domowych, relaks i pójście spać. Dzieciom podoba się, gdy obok każdego elementu znajduje się puste pole, które można wypełnić znaczkiem wyboru lub naklejką po zakończeniu czynności. Zapewnia to wizualną, konkretną wskazówkę identyfikującą zakończone i nadchodzące wydarzenia. Ponieważ planery dnia są stosunkowo szeroko stosowane i nie wyróżniają dziecka spośród rówieśników, są one zazwyczaj dobrze akceptowane. Może być również pomocne dla rodziców, aby sami przyjęli planer dnia, modelując jego użycie dla swojego dziecka. Ponadto, uwzględnienie rzeczy, które Twoje dziecko lubi lub uważa za wyjątkowe, takich jak kalkulatory, ulubione przybory do pisania, pieniądze lub karty kolekcjonerskie, w saszetce w planerze dnia może zwiększyć jego znaczenie i wartość, zmniejszając prawdopodobieństwo, że zostanie „zapomniany” w domu lub szkole. Listy „do zrobienia” można uwzględnić w planowaniu dnia dla zadań, które muszą zostać wykonane, ale nie mają określonego czasu (sprawunki, rozmowy telefoniczne, obowiązki domowe itd.). Musisz nauczyć swoje dziecko, aby skreślało pozycje po ich wykonaniu, a następnie każdego wieczoru przenosiło pozycje, które nie zostały jeszcze ukończone, na listę na następny dzień. Pozycje na liście można uszeregować według priorytetów za pomocą systemu numerowania lub kodowania kolorami.

Rutyny poszukiwania pomocy

Ze względu na trudności społeczne i trudności w inicjowaniu interakcji uczniowie z AS-HFA często nie proszą o pomoc, gdy jej potrzebują. Dlatego ważne jest, aby nauczyciele zwracali uwagę na potrzebę pomocy, okresowo sprawdzali, co robi dziecko, aby monitorować pracę, i tworzyli sygnały lub inne rutyny, których dziecko może użyć, aby wskazać potrzebę pomocy. Czasami może to być tak proste, jak nauczenie dziecka podnoszenia ręki. Jeśli jednak dziecko jest szczególnie nieśmiałe i mało prawdopodobne jest, aby zwracało na siebie uwagę w ten sposób, nauczyciel może zastosować określone, ale dyskretne zachowanie, za pomocą którego dziecko mogłoby zasygnalizować potrzebę pomocy — na przykład odwrócić się bokiem, kierując stopy w stronę przejścia, a nie bezpośrednio pod ławkę, lub położyć jakiś specjalny przedmiot na blacie.

Nauka w grupie

Trudności społeczne mogą również stanowić przeszkodę w pracy grupowej dziecka z AS-HFA. Od lat 90. XX wieku w amerykańskich szkołach dominuje zasada edukacyjna uczenia się zespołowego. Dzieci pracują w grupach, aby ukończyć wspólny produkt. Celem tego typu nauczania jest nauka współpracy, negocjacji i pomagania sobie nawzajem. Nie wystarczy, aby każde dziecko skupiło się na swoim indywidualnym celu lub części zadania; jedno słabe ogniwo i cały projekt otrzyma niższą ocenę. Wydaje się, że ta praktyka ma wiele oczywistych korzyści edukacyjnych i mniej namacalnych korzyści społecznych. Jednak, jak można sobie wyobrazić, tego rodzaju praca jest bardzo trudna dla przeciętnego dziecka z AS-HFA. W najgorszym przypadku może to oznaczać, że Twoje dziecko nie nauczy się konkretnych pojęć, ponieważ proces uczenia się w dużym stopniu zależy od umiejętności społecznych. Jeśli tak, możesz uznać za konieczne poproszenie swojego dziecka o inny format nauki (taki jak zadania indywidualne). Z drugiej strony, jeśli Twoje dziecko wykazuje pewną zdolność do uczestnictwa w ćwiczeniach grupowych, mogą one być świetną okazją do kontaktów towarzyskich. Trudności mogą pojawić się również wtedy, gdy od uczniów oczekuje się pracy w parach lub zespołach, które sami wybrali. Bycie jedynym „niewybranym” może być niezwykle bolesne, co nie jest rzadką sytuacją dla uczniów z AS-HFA. W takich okolicznościach rodzice mogą zachęcać nauczycieli do losowania numerów lub stosowania innych sposobów dobierania w pary na zajęciach.

Alternatywy dla pisma odręcznego

Wiele osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ma brzydkie pismo odręczne. Może być bardzo trudne do odczytania, a także powolne i pracochłonne w tworzeniu. Jak ubolewał Clint, młody dorosły z autyzmem wysokofunkcyjnym, którego poznałeś w Części I tej książki, „To tak, jakby mieć procesor Pentium III podłączony do drukarki igłowej”. Często powoduje to niepokój, opór przed czynnościami, które muszą być pisane ręcznie, a nawet niektóre trudne zachowania, które opisaliśmy w poprzednim rozdziale. Aby złagodzić niektóre z tych problemów, możesz poprosić nauczyciela swojego dziecka o zapewnienie dodatkowego czasu na zadania pisemne i/lub skrócenie ich. Ważne jest również, aby dziecko było oceniane na podstawie treści, a nie schludności lub czytelności pisma. Możesz również poprosić nauczyciela swojego dziecka o pozwolenie mu na przesyłanie prac w alternatywnej formie (wpisane na komputerze, nagrane na taśmie audio, podyktowane rówieśnikowi lub rodzicowi), z wyjątkiem zadań, które zostały zaprojektowane specjalnie w celu promowania i rozwijania pisma odręcznego. Wiele szkół zapewnia teraz dostęp do laptopów lub klawiatur podłączonych do centralnego komputera i drukarki w klasie. Utrudnione pisanie odręczne utrudnia robienie notatek uczniom z AS-HFA (podobnie jak wolniejsze przetwarzanie słuchowe i tendencja do skupiania się na szczegółach i zainteresowaniach specjalnych). Bardzo pomocne jest, jeśli nauczyciele dadzą uczniom z AS-HFA kopię swoich notatek lub konspekt dyskusji klasowej (najlepiej wcześniej), aby mogli słuchać wykładów i koncentrować się na tym, co nauczyciel dodaje podczas mówienia, bez frustracji związanej z robieniem notatek. Inną możliwością jest poproszenie rówieśnika o dostarczenie kopii swoich notatek dziecku lub nastolatki z AS-HFA. Zezwolenie na nagrywanie wykładów na taśmę to kolejna metoda pomocy w robieniu notatek. Podobnie, przepisywanie z tablicy może być wyzwaniem (nie tylko z powodu problemów z pisaniem, ale również z powodu potrzeby dziecka ciągłego przełączania się między dwoma zadaniami: czytaniem i pisaniem). Dostęp do notatek nauczyciela lub kolegi z klasy również znacznie zmniejszy ten problem. Niektórzy rodzice obawiają się, że takie udogodnienia niepotrzebnie zwrócą uwagę na ich dziecko. Jednak według naszego doświadczenia te modyfikacje akademickie mogą sprawić, że Twoje dziecko lepiej się wpasuje, a na dłuższą metę faktycznie zmniejszą uwagę, jaką poświęcasz dziecku. Na poziomie college'u jest to reguła, a nie wyjątek, że nauczyciele dostarczają studentom konspekty wykładów, więc możesz zachęcić nauczycieli Twojego dziecka, aby dostarczali notatki wszystkim w klasie, a nie tylko studentom z autyzmem wysokofunkcyjnym lub zespołem Aspergera.

Zdawanie testów

Testy to kolejna aktywność akademicka, która często stanowi szczególne wyzwanie dla dziecka z AS-HFA, ze względu na połączenie zarządzania czasem, pisma odręcznego, lęku i problemów z funkcjami wykonawczymi. Uczniowi można zezwolić na zdawanie egzaminów w alternatywnej formie (na przykład w formie ustnej lub przy użyciu pisemnego formatu z lukami do uzupełnienia), aby mieć więcej czasu na testy i zdawać je w cichym pokoju, samemu lub w obecności nauczyciela lub asystenta, który zapewni strukturę i motywację, zinterpretuje pytania i zarządzi czasem. Alberto to 11-latek ze zdiagnozowanym autyzmem wysokofunkcjonującym. Uczy się głównie w zwykłych klasach, ale otrzymuje specjalne korepetycje w sali zasobów swojej szkoły. Na lekcjach przyrody uczyli się o klasyfikacji gatunków, temacie, który Alberto szczególnie lubił i w którym był dobry — jego doskonała pamięć pomogła mu łatwo nauczyć się łacińskich nazw i kategorii. Jego matka była więc dość zaskoczona, gdy przyniósł do domu test z klasyfikacji zwierząt z dużym czerwonym F na górze. Kiedy poszła porozmawiać z nauczycielem nauk ścisłych, odkryła, że format testu bardzo różnił się od innych testów, a także od sposobu, w jaki Alberto i jego koledzy uczyli się i studiowali materiał. Nauczyciel dał uczniom stronę z nazwami zwierząt, które mieli wyciąć, a następnie ułożyć na wykresie według gatunku. Chociaż Alberto znał każdą nazwę i klasyfikację na pamięć, nie był w stanie elastycznie zastosować tej wiedzy w tym nowym formacie. Jego matka pokazała nauczycielowi, jak Alberto może wypełniać luki lub odpowiadać na krótkie pytania dotyczące każdego zwierzęcia na wykresie, a także jak w rzeczywistości może nawet uzupełnić wykres, gdy jego matka wyjaśni mu zadanie i poda jeden przykład. Następnie poprosiła o nowe spotkanie IEP i formalnie zapisała w IEP Alberta, że będzie mógł pisać testy dla wszystkich swoich klas w sali zasobów, gdzie nauczyciel zasobów mógłby monitorować jego pracę i udzielać pomocy i wyjaśnień w razie potrzeby. Ponadto w IEP Alberta uwzględniono, że jego testy mają standardowy format (konkretnie pytania z lukami i krótkie odpowiedzi). Jego matce i nauczycielowi wspomagającemu obiecano również, że zostaną powiadomieni z wyprzedzeniem o każdym teście, który z konieczności będzie miał inny format, aby mogli nauczyć Alberta, jak reagować w inny sposób i upewnić się, że zrozumiał, o co został poproszony.

Umiejętności rozumienia i abstrahowania

Wiele dzieci z zespołem Aspergera lub wysokofunkcjonującym autyzmem nie będzie miało żadnych problemów z nauką w pierwszych kilku latach nauki w szkole. Rodzicom można powiedzieć, że dziecko jest na równi z innymi dziećmi pod względem akademickim, a może nawet bardziej zaawansowane niż jego koledzy z klasy w niektórych obszarach. U niektórych dzieci ta przewaga maleje z czasem i zaczynają pozostawać w tyle za kolegami z klasy w miarę awansu. Zwykle dzieje się tak, ponieważ koncepcje nauczane w szkole stają się stopniowo bardziej abstrakcyjne i wymagają większej interpretacji, integracji i generalizacji niż w niższych klasach. Tak więc mocne strony większości dzieci z zespołem Aspergera i wysokofunkcjonującym autyzmem, takie jak pamięć i wizualizacja, są podkreślane we wczesnych klasach, ale stopniowo mniej wymagane w miarę upływu lat. Z drugiej strony umiejętności rozumienia i abstrakcji, które wydają się być integralnymi częściami profilu deficytu poznawczego zespołu Aspergera i wysokofunkcjonującego autyzmu, są coraz bardziej wymagane. Co można zrobić, aby pomóc dziecku w rozwijaniu tego typu umiejętności? Większość odpowiedzi na to pytanie została już udzielona gdzieś w tym rozdziale: twórz koncepcje tak konkretne i wizualne, jak to możliwe, organizuj pracę z wyprzedzeniem i wykorzystuj szczególne zainteresowania lub umiejętności, kiedy tylko możesz. Ryzykując pewną redundancję, podamy kilka konkretnych przykładów, jak wykorzystać te zasady, aby zrekompensować słabości w czytaniu ze zrozumieniem i koncepcjach matematycznych.

Czytanie ze zrozumieniem.

Wykorzystując siłę AS-HFA w przestrzeganiu reguł, nauczyciele i rodzice mogą uczyć zasad rozumienia opowieści. Zwłaszcza w klasach podstawowych większość opowieści ma wspólną strukturę, która obejmuje cztery typowe elementy: (1) kto, (2) co zrobił, (3) a następnie (4) koniec. Oznacza to, że ktoś („kto” w opowieści) robi coś lub jest w coś zaangażowany („co”), po czym następuje rozwiązanie sytuacji, a następnie zakończenie. Nauczyciele mogą podkreślać te elementy w opowieści lub wyróżnić je wcześniej kolorowym tuszem. Mogą podać listę pytań w tym samym kolorze tuszu, wykorzystując w ten sposób wizualne mocne strony w celu poprawy zrozumienia. Mogą też poprosić uczniów o wymyślenie alternatywnych, ale prawdopodobnych zakończeń opowieści lub parafrazowanie głównych punktów poprzez opowiedzenie historii własnymi słowami (można użyć obrazków lub wizualnego schematu blokowego, aby to ćwiczenie było jak najbardziej konkretne). Nauczyciele muszą być czujni na wyuczone na pamięć odpowiedzi, które pochodzą wprost z opowieści bez prawdziwego zrozumienia (takie jak powtarzanie zdań zamiast powtarzania idei własnymi słowami dziecka). Dodatkowe elementy gramatyki opowieści, takie jak lokalizacja lub otoczenie („gdzie”) oraz powody, intencje lub motywy postaci („dlaczego”), mogą być dodawane, gdy dziecko jest w stanie sobie z nimi poradzić. Ale dodaj ostatni element ostrożnie. Dla większości dzieci z AS-HFA tak trudno jest ocenić leżące u podstaw ludzkie motywy i interpersonalną dynamikę sytuacji, że mogą uzyskać rozsądny pogląd na resztę struktury opowieści, tylko po to, aby zostać zablokowanym przez ten jeden element. Alex, 16-latek z zespołem Aspergera, wyjaśnił, dlaczego nie zdał angielskiego w 11 klasie. „Moi nauczyciele”, powiedział, „zawsze zadają mi pytania, na które znają odpowiedzi, ale ja nie. Nawet gdy próbuję zrozumieć, dlaczego ktoś zrobił coś w Szkarłatnej literze, nigdy nie jest to powód, dla którego nauczyciel myśli, że to zrobił. Po prostu mam inne pomysły na różne rzeczy niż oni. Szczególnie nie lubię spekulować, dlaczego ktoś inny coś zrobił. Mogę tylko powiedzieć, dlaczego ja coś zrobiłem”. Alex był zafascynowany zwierzętami, zwłaszcza gatunkami zagrożonymi, i był o wiele lepiej w stanie odpowiedzieć na pytania „dlaczego” dotyczące tych tematów niż na temat Hester Prynne.

Matematyka.

Podobnie jak w przypadku czytania (i wielu innych rzeczy w tym rozdziale), poprawa zrozumienia pojęć matematycznych sprowadza się do uczynienia abstrakcji konkretną i wizualną. Zawsze, gdy jest to możliwe, uczniowie z AS-HFA powinni mieć możliwość korzystania z materiałów manipulacyjnych (prętów, żetonów, fasoli itp.) w celu zastąpienia abstrakcyjnych pojęć, takich jak dodawanie, odejmowanie, mnożenie i dzielenie. Mogą mieć możliwość odgrywania lub rysowania obrazków w celu przedstawienia składników w zadaniach tekstowych. Krytyczne aspekty zadań tekstowych mogą być wcześniej wyróżnione lub oznaczone kolorami przez nauczycieli, aby uczniowie rozpoznali informacje dotyczące tego, jaką operację matematyczną należy wykonać lub na jakie zmienne należy zwrócić uwagę. Aby zobaczyć, w jaki sposób zadania tekstowe odpowiadają obliczeniom matematycznym, uczniowie mogą wymyślać własne zadania tekstowe dotyczące ich zainteresowań. Na przykład „7 – 5” staje się „Gdybyś miał 7 kart Pokemon i stracił 5 z nich, ile by ci zostało?”. Należy wyraźnie ćwiczyć uogólnianie umiejętności matematycznych na sytuacje z życia realnego, ponieważ często nie dzieje się to naturalnie. W tym celu ułamki można ćwiczyć, ucząc się przestrzegać przepisów, odejmowanie można zilustrować, obliczając, czy otrzymano odpowiednią kwotę reszty z zakupu fast-foodu, a koncepcje dotyczące pieniędzy można nauczać, korzystając z katalogów ulubionych pozycji i menu z ulubionych restauracji.

Problemy behawioralne

Może być również konieczne, aby szkoła opracowała plan zachowania lub umowę, aby poradzić sobie z trudnymi zachowaniami niezwiązanymi z nauką, które Twoje dziecko może wykazywać w szkole (takimi jak przerywanie, rozpraszenie innych, ciągłe mówienie o tematach o szczególnym zainteresowaniu i agresja), które wpływają na jego edukację. Wiele interwencji behawioralnych może być pomocnych w środowisku szkolnym, w tym częste wzmacnianie pożądanego zachowania (być może przy użyciu żetonów lub innych systemów), ignorowanie drobnych niewłaściwych zachowań, nauczanie dziecka technik samokontroli, przeprowadzanie dokładnej analizy funkcji zachowania problemowego i dostarczanie dziecku alternatywnych, bardziej akceptowalnych zachowań w celu osiągnięcia tych samych celów. Większość nauczycieli edukacji specjalnej jest przeszkolona w zakresie tych technik i stosuje je w przypadku wszystkich uczniów, nie tylko tych z AS-HFA.

Przejścia

Każdy nowy rok szkolny przynosi niepokój zarówno rodzicom, jak i dzieciom. Przejście ze szkoły podstawowej do gimnazjum jest często szczególnie przerażającym okresem, ponieważ Twoje dziecko będzie musiało teraz negocjować z wieloma nauczycielami i klasami. Możesz złagodzić część tego niepokoju, planując wizytę w nowej szkole pod koniec lata, aby zwiedzić budynek i zacząć uczyć się lokalizacji klas, szafek, stołówki i przystanku autobusowego. Twoje dziecko może również potrzebować przećwiczyć kombinację do swojej szafki. Możesz poprosić szkołę o jej dostarczenie z wyprzedzeniem, a następnie kupić niedrogą kłódkę do ćwiczeń w domu (oczywiście nie otworzy się na tę samą kombinację, co w szkole, ale Twoje dziecko może zapamiętać numery i ćwiczyć przekręcanie pokrętła we właściwych kierunkach). Może być również przydatne poproszenie personelu szkoły o uwzględnienie fizycznego układu budynku podczas planowania zajęć Twojego dziecka. Mogą oni przydzielić szafkę, która znajduje się stosunkowo blisko różnych pomieszczeń lub wybrać zajęcia, które odbywają się niedaleko siebie, minimalizując w ten sposób czas dojazdu dziecka i ryzyko pomyłki lub spóźnienia. Zapewnienie mapy szkoły z klasami wyróżnionymi i ponumerowanymi w kolejności, w jakiej są zaplanowane kursy może być również przydatnym narzędziem wizualnym. Przejście między nauczycielami i negocjowanie ich indywidualnych oczekiwań i standardów może być również trudne dla ucznia z AS-HFA. Jednym ze sposobów zminimalizowania tego problemu jest wyznaczenie wspierającej, centralnej osoby kontaktowej, takiej jak doradca szkolny lub nauczyciel wspomagający, który pomaga koordynować usługi, monitorować postępy, planować spotkania i zapewniać dziecku komfort i wsparcie w razie potrzeby. Poproś o wyznaczenie takiego koordynatora jako części IEP. Jeśli w Twojej szkole jest zespół ds. autyzmu, wybierz kogoś z tego zespołu. Często najlepiej, jeśli tą osobą „do której się zwracamy” nie jest nauczyciel prowadzący zajęcia, ponieważ znalezienie sposobu na uwzględnienie potrzeb dziecka, pragnień rodziców, stylu pracy nauczyciela i ograniczeń systemu edukacyjnego może okazać się bardzo trudne.

Kilka myśli końcowych

Niektóre z problemów można by wyeliminować, gdyby personel szkoły został przeszkolony w zakresie stylu uczenia się uczniów z AS-HFA. Edukacja ta może rozpocząć się, gdy powiadomisz szkołę o diagnozie swojego dziecka. Niektórzy rodzice obawiają się, że dzielenie się informacjami diagnostycznymi z nauczycielami negatywnie „zaetykietuje” ich syna lub córkę, co doprowadzi do edukacji poniżej standardów lub nieodpowiedniego obniżenia oczekiwań akademickich i behawioralnych. Z naszego doświadczenia wynika, że rzadko tak się dzieje. W rzeczywistości, jak powinien wyjaśnić ten rozdział, w szkole można zapewnić szeroki wachlarz specjalnych usług, terapii i udogodnień, bez żadnych kosztów dla Ciebie lub Twojej rodziny, które pomogą Twojemu dziecku odnieść sukces w szkole. Aby jednak uzyskać dostęp do takich usług, musisz ujawnić specyfikę potrzeb akademickich Twojego dziecka. Obejmuje to udostępnianie informacji diagnostycznych i innych wyników testów, które mogą być istotne. Może to również oznaczać kierowanie zainteresowanych

nauczycieli i administratorów do zasobów i informacji na temat zespołu Aspergera i autyzmu wysokofunkcjonującego. Dodatek na końcu tej książki zawiera pewne zasoby specyficzne dla potrzeb edukacyjnych uczniów z AS-HFA, które mogą być pomocne w udostępnianiu personelowi szkoły. Ważną kwestią jest to, aby program nauczania Twojego dziecka obejmował umiejętności funkcjonalne i adaptacyjne, których będzie potrzebowało, aby odnieść sukces w późniejszym życiu. Jednym z najważniejszych rezultatów szkoły dla dzieci i nastolatków z łagodnym AS-HFA jest wyrobienie sobie dobrych nawyków pracy, pozytywnego obrazu siebie i umiejętności samodzielnego życia. Może to oznaczać, że będzie potrzebna znaczna elastyczność w projektowaniu programu nauczania Twojego dziecka i zrozumienie, że może on nie być zgodny ze standardowym programem nauczania. Rodzice i nauczyciele muszą stale pytać: „Czy to przyczynia się do długoterminowych celów tego dziecka?” Jest to o wiele ważniejsze niż przestrzeganie typowego zarysu programu nauczania lub martwienie się o liczbę punktów potrzebnych do ukończenia szkoły. Na koniec, zgodnie z głównym tematem tej książki, zawsze ważne jest, aby wykorzystać mocne strony Twojego dziecka, aby zrekompensować trudności w nauce lub obszary słabości w szkole. Wiele przykładów jest już wplecionych w ten rozdział. Na przykład, uzupełnianie ustnych wskazówek o pomoce wizualne jest sposobem na wykorzystanie dobrze rozwiniętych umiejętności wizualizacji Twojego dziecka, aby zrekompensować jedną z jego słabszych umiejętności. Podobnie, dawanie dziecku pisemnych wskazówek lub pisemnych zasad jest sposobem na wykorzystanie jego umiejętności czytania, aby utrzymać koncentrację i nauczyć bardziej odpowiedniego zachowania. Szczególne zainteresowania Twojego dziecka mogą być wykorzystane do zmotywowania go w klasie. Nauczyciel Josepha rozważał wykorzystanie jego zainteresowania geografiami, aby przeciwdziałać jego rosnącej nudzie i brakowi zainteresowania typowymi przedmiotami akademickimi. Jego rodzice zaproponowali, aby przedmioty i umiejętności nauczane Josephowi obejmowały coś związanego z geografiami, kiedy tylko jest to możliwe. Na przykład, kiedy klasa uczyła się tworzyć osie czasu w historii, jego rodzice poprosili nauczyciela, aby pozwolił Josephowi stworzyć oś czasu odkrywców i ich odkryć w różnych częściach świata. Na nauce, kiedy reszta klasy uczyła się o geologii stanu Utah, Josephowi pozwolono dowiedzieć się o geologii jego ulubionego kraju w tamtym czasie, Brazylii. Na matematyce nauczyciel Josepha wymyślił proste zadania dotyczące odległości między różnymi miastami w stanie Utah. A podczas czytania pozwolił Josephowi przeczytać dowolną książkę, którą wybrał, zamiast tej, którą czytała klasa. W ten sposób jego nauczyciele i rodzice zrobili pozytywny użytek z jego intensywnego skupienia na geografii, motywując go do pracy i ratując jego spadające oceny ze wszystkich przedmiotów akademickich. Po zobaczeniu sukcesu tej stosunkowo prostej interwencji, nauczyciel Josepha dodał jednostkę geograficzną dla całej klasy, chociaż nie była ona typowo częścią programu nauczania trzeciej klasy, i pozwolił Josephowi działać jako „nauczyciel pomocniczy” podczas modułu. Poprosił również Josepha, aby poszedł do młodszych klas, aby czytać dzieciom. Ta „specjalna praca” sprawiła, że Joseph poczuł się ważny i dobrze z niektórymi swoimi umiejętnościami, pomimo dokuczania i innych niepowodzeń, których również doświadczał w szkole. Pomaganie innym jest często bardzo skutecznym sposobem na budowanie poczucia własnej wartości i samoskuteczności. Innym sposobem wykorzystania talentów Twojego dziecka do promowania sukcesów w szkole jest zaangażowanie go lub jej w kluby szkolne lub zajęcia, które wykorzystują te talenty lub angażują te szczególne zainteresowania. Zapisz córkę do klubu komputerowego lub klubu czytelniczego. Jeśli w Twojej szkole jeszcze takiego nie ma, zgłoś się na ochotnika do jego zorganizowania i prowadzenia. Jeśli Twoje dziecko ma naturalny talent do pisowni, zachęć je do udziału w konkursach ortograficznych. Te zajęcia pomogą zintegrować Twoje dziecko z życiem szkoły i sprawią, że poczuje się częścią społeczności szkolnej, a nie członkiem peryferyjnym. Wiele innych problemów społecznych również pojawia się w środowisku szkolnym — jednym z najbardziej bolesnych dla rodziców jest dokuczanie lub nękanie ukochanego syna lub córki.

Świat społeczny dzieci i nastolatków z zespołem Aspergera i autyzmem wysokofunkcjonalnym

„Witaj, przyjacielu — teraz odejdz”

Każdy, u kogo zdiagnozowano zaburzenia ze spektrum autyzmu, ma problemy z interakcją społeczną, szczególnie z tym, co nazywamy wzajemnością, interakcjami, które składają się na wszystkie spotkania społeczne. U bardzo odległych, niewerbalnych dzieci z klasycznym autyzmem trudności z wzajemnością są oczywiste. U dzieci i nastolatków o wysokim poziomie funkcjonowania z AS-HFA problemy z wzajemnością mogą być jednak bardziej subtelne. Rodzice często opisują uczucie jednostronności w interakcjach z dzieckiem. Czasami rodzice czują, że muszą nieść całą relację, wspierając i budując rusztowanie interakcji, aby nawiązać jakieś znaczące połączenie. Jeśli nie zaczną rozmowy lub nie zadadzą konkretnych pytań, dziecko może mieć bardzo mało do powiedzenia lub wydawać się całkowicie zadowolone samo z siebie. Inni rodzice opisują swoje dziecko jako mające własny plan działania: dziecko albo mówi rodzicom, co mają robić, albo mówi bez przerwy, nie zwracając na nich większej uwagi ani nie zmieniając swojego zachowania w odpowiedzi na to, co rodzice mówią lub robią. Kiedy Seth zaczyna mówić o giełdzie lub długu publicznym, nie da się go powstrzymać. Podczas kolacji lubi opowiadać rodzicom o wynikach NASDAQ tego dnia. Po wielokrotnych próbach poruszania innych tematów przy stole, jego zirytowani rodzice ignorują Setha, gdy ten mówi o finansach i kontynuują własną rozmowę. Nie są pewni, czy powinni się martwić, czy odczuwać ulgę, że Seth ledwo zauważa, że nie zwracają uwagi i kontynuuje rozmowę. Jeśli komentują lub próbują dodać jakieś istotne informacje, Seth grzecznie robi pauzę, ale potem kontynuuje tam, gdzie skończył, jakby jego rodzice nie powiedzieli ani słowa. Jego rodzice uważają to za mały sukces, ponieważ zaledwie rok wcześniej Seth był bardzo zdenerwowany, gdy ktoś coś komentował i czuł się zmuszony do rozpoczęcia od nowa, powtarzając każdą rzecz, którą powiedział przed momentem „przerwania”. Problemy z wzajemnością społeczną mogą być jeszcze bardziej widoczne u rówieśników. Dzieci i nastolatki z AS-HFA są często opisywane jako „na peryferiach”. Często można je zobaczyć chodzące po obwodzie placu zabaw, niezaangażowane i pozornie niezainteresowane hulaśliwą zabawą toczącą się wokół nich. Mogą wykazywać silną potrzebę kontroli i nalegać, aby inne dzieci przestrzegały ich własnych zasad. Jeśli rówieśnicy się temu sprzeciwiają, dziecko z AS-HFA może narzekać lub wyrażać smutek, ponieważ „inne dzieci nie chcą bawić się tym, w co ja chcę się bawić”, ale wykazywać niewielką zdolność lub motywację do negocjacji lub kompromisu. Rodzice Setha często otrzymywali od jego nauczyciela raporty, że Seth był „zaborczy” wobec innych dzieci. Poprosili psychologa szkolnego, aby obserwował Setha na placu zabaw, aby zebrać przykłady takiego zachowania, tak aby mogli pracować z nim w domu, wykorzystując konkretne sytuacje i przykłady ze szkolnego dnia. Psycholog powiedział im, że Seth spędził większość przerwy, chodząc wokół ogrodzenia placu zabaw, mówiąc do siebie pod nosem. Kiedy inne dzieci go wołały, Seth zwykle tego nie zauważał. Czasami niechętnie przyłączał się do trwających gier. Podczas obserwacji psychologa Seth przyjął zaproszenie do gry w freeze-tag, ale nalegał, aby nikt go nie dotykał i aby pozwolono mu natychmiast być „tym”. Głośno zaprotestował i próbował uderzyć dziecko, które go oznaczyło. Seth w końcu wrócił do ogrodzenia, gdzie zaczął ciągnąć po nim patyk, okrążając krawędź placu zabaw, z dala od innych dzieci. W ustrukturyzowanych środowiskach, takich jak szkoła lub grupy harcerskie, niektóre dzieci lub nastolatki z AS-HFA mogą wchodzić w interakcje z innymi dziećmi, a nawet czuć więź z niektórymi z nich, ale niewiele z nich nawiązuje te relacje poza tymi środowiskami. U nielicznych osób z AS-HFA, które szukają innych dzieci poza wcześniej ustalonymi sytuacjami, często nadal występuje względny brak głębi w relacji. Może ona nie być w pełni wzajemna, a jedna osoba jest bardziej zaangażowana i zainteresowana relacją niż druga. Relacja może mieć ograniczony zakres, obracając się głównie wokół wspólnego zainteresowania — na przykład dzieci mogą grać w gry wideo obok siebie, ale nie robić nic innego razem. Albo przyjaźń może nie obejmować tego samego poziomu intymności (na przykład dzielenia się sekretami i uczuciami, polegania na sobie nawzajem w kwestii wsparcia lub pomocy), jakiego oczekuje się od dziecka w tym wieku. Badania naukowe pokazują, że

wiele dzieci z wysokofunkcjonującym autyzmem i zespołem Aspergera ma bardzo ograniczone pojęcie przyjaźni. Kiedy zapytano ich, co oznacza być przyjacielem, podali proste i konkretne wyjaśnienia („ktoś, kto jest dla Ciebie miły” lub „bawisz się z nim”) i znacznie rzadziej niż inne dzieci w tym samym wieku wymieniali cechy takie jak towarzyskość, uczucie, selektywność i zaufanie. Derrick, młody chłopiec z zespołem Aspergera, przyznał, że ma wielu przyjaciół, ale potem dodał z przejęciem: „Niektórzy z nich są dla mnie niemili”. Po dalszym przesłuchaniu okazało się, że Derrick uważał każdego w swojej klasie, którego imię znał, za swojego przyjaciela. Podobnie jak wiele dzieci z AS-HFA, Derrick był bardzo podatny na dokuczanie z powodu swojej naiwności społecznej i niezwykłego stylu odnoszenia się do innych. Opowiedział, jak wcześniej tego dnia kolega z klasy dał mu cukierka; po spróbowaniu dziecko „poinformowało” Derricka, że cukierek zawiera „narkotyki”. Derrick spędził resztę dnia w szkole zmartwiony i płaczący. Reakcje dzieci i nastolatków z AS-HFA na brak przyjaciół i odrzucenie przez rówieśników są różne. Niektórzy rozpaczliwie pragną przyjaciół i czują się pominięci i samotni. Inni wydają się być całkiem zadowoleni; albo nie zauważają, albo nie obchodzi ich, że nie mają przyjaciół — w głębi duszy są prawdziwymi „samotnikami”. Jeszcze inni zmieniają się w różnym wieku, w różnych okolicznościach lub z godziny na godzinę, wahając się między uczuciem samotności a czerpaniem przyjemności z samotności. Niektórzy dorośli w naszej grupie wsparcia społecznego opisują tęsknotę za kontaktem z innymi, ale potem tylko ograniczoną tolerancję na krótkie interakcje (podsumowane w jednym internetowym czacie jako „Witaj, przyjacielu — teraz odejź”). Problemy z wzajemnością społeczną są również widoczne w rozmowie. Może być bardzo mało wzajemnej wymiany zdań, z dominacją osoby z AS-HFA, która nie wychwytuje sygnałów od drugiej osoby, że ma coś do powiedzenia (jak w przypadku Setha). Dziecko z autyzmem wysokofunkcjonalnym lub zespołem Aspergera może nie zadawać pytań innym, szczególnie o ich opinie, uczucia i doświadczenia. Dziecko może mieć trudności z podtrzymywaniem rozmów, szczególnie gdy nie zadaje bezpośrednich pytań. Seth bawił się na chodniku przed domem figurkami akcji. Podszedł do niego sąsiad w podobnym wieku i zapytał Setha, skąd wzięł figurki. Seth odpowiedział: „W Disneylandzie”, nie podnosząc wzroku. Chłopiec powiedział podekscytowany: „Och, ja też byłem w Disneylandzie!”. Seth nic nie powiedział, a chłopiec w końcu odszedł. Wiele osób z AS-HFA zadaje pytania, gdy muszą się czegoś dowiedzieć, ale czuje się znacznie mniej komfortowo, komentując lub prowadząc „skromne pogawędki”. W rzeczywistości mogą mieć problemy z pogawędkami towarzyskimi i rzadko rozmawiają wyłącznie w celach towarzyskich. Clint jechał windą na czwarte piętro budynku, w którym odbywała się jego grupa wsparcia społecznego. Terapeuta grupy wszedł na poziom 2 i uśmiechnął się do Clinta. Dyskusja w grupie w zeszłym tygodniu dotyczyła prowadzenia pogawędek. Jedną z konkretnych sytuacji, w których odgrywali role, było to, co powiedzieć podczas krótkiej interakcji w windzie. Wspomniano kilka tematów: być może pogoda lub ruch uliczny. Clint postanowił spróbować czegoś nowego. Powiedział do terapeuty, patrząc mu prosto w oczy, gdy się dowiedział: „Ojej, co to za okropny zapach?” Terapeuta uśmiechnął się uprzejmie, wzruszył ramionami i powiedział: „Nie jestem pewien. Jak ci się dzisiaj jechało?” Clint nalegał, mówiąc: „Chłopcze, coś tu naprawdę śmierdzi!” John, inny młody mężczyzna z grupy wsparcia społecznego, skomentował to po grupowej dyskusji na temat rozmowy. „Wiem, że istnieje coś takiego jak „wzajemność”. Słyszałem o tym. Wiem, co to słowo oznacza. Wiem, że istnieje. Po prostu jej nie rozumiem. Nie potrafię nawet jej zidentyfikować, kiedy się dzieje. To bardzo podobne do tego, co ludzie mogliby czuć w związku z echolokacją [nietoperzy — zainteresowanie tego młodego mężczyzny]. Wiemy, że echolokacja istnieje. Po prostu jej nie słyszymy, ani nie wiedzielibyśmy, jak ją zrozumieć, gdyby była w naszym zasięgu słuchowym. Tak właśnie wygląda dla mnie wzajemność”. Dzieci z AS-HFA nie używają tego samego rodzaju języka ciała, którego używają inni. Ich kontakt wzrokowy może być ograniczony, mogą nie uśmiechać się do drugiej osoby, ich postawa może nie wyrażać zainteresowania i uwagi oraz mogą nie używać gestów zachęcających społecznie, takich jak kiwanie głową. Wszystko to może sprawiać wrażenie, że osoba z ASHFA nie jest naprawdę zaangażowana w rozmowę, nie słucha lub się nudzi. Inne problemy czasami obserwowane w zespole

Aspergera i wysokofunkcjonującym autyzmie, takie jak agresja lub nadmiernie bezpośredni styl komunikacji (czasami interpretowany jako niegrzeczny lub obraźliwy, chociaż jest niezamierzony), mogą również stanowić zagrożenie dla relacji społecznych. Nawet szczególne zainteresowania osób z AS-HFA przyczyniają się do słabej wzajemności, ponieważ są tak skoncentrowane i osobliwe, że trudno się nimi dzielić z innymi (lub dziecko tak naprawdę nie chce się nimi dzielić, jak w przypadku Setha). Istnieje bardzo silna dokumentacja badawcza, oprócz wielu opisów rodziców, braku empatii i trudności w przyjmowaniu perspektywy innych. Ogólnie rzecz biorąc, dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu często wydają się bardzo egocentryczne. Chociaż nie mają zamiaru być egoistami i nie ma złośliwości za ich zachowaniem, ich niedostatki społeczne mogą mieć szeroki zakres negatywnego wpływu na ich życie: w ich związkach, na ich sukcesy naukowe i zawodowe i gdzie indziej. Naturalnie, jako rodzice chcecie pomóc swojemu dziecku lub nastolatkowi nauczyć się być istotą społeczną w naszym świecie społecznym. Ale jak? Jeśli twój syn chce mieć przyjaciół, ale nie potrafi ich znaleźć, jak możesz mu pomóc? Co mogą zrobić jego nauczyciele? Czego możesz oczekiwać od terapeuty? Jeśli twoja córka wydaje się nie być zainteresowana przyjaciółmi, ale musi popracować nad zachowaniami społecznymi, aby pewnego dnia mogła żyć niezależnie i utrzymać pracę, gdzie możesz zwrócić się o pomoc? Poniżej przedstawiono strategię poprawy wzajemności społecznej u dzieci z AS-HFA.

Strategie poprawy zachowań społecznych dzieci

Umiejętności społecznych można nauczać w wielu różnych miejscach. Tradycyjną areną jest szkoła lub klinika, poprzez zorganizowaną grupę umiejętności społecznych. Jednak, jak zobaczysz w tym rozdziale, istnieje wiele innych miejsc i czasów, w których możesz pomóc swojemu dziecku nabyć kluczowe umiejętności społeczne: w domu, w okolicy i w grupach terapeutycznych (na przykład harcerze). Wiele zasad i technik stosowanych w typowych grupach terapeutycznych może być stosowanych przez rodziców w domu. W rzeczywistości grupy umiejętności społecznych są o wiele bardziej korzystne, jeśli są uzupełniane o działania następcze w domu. Tak więc niezależnie od tego, czy Twoje dziecko uczęszcza do takiej grupy, czy nie, ważne jest, abyś wiedział, co możesz zrobić poza kliniką, aby wzmocnić bardziej odpowiednie zachowania społeczne. Co terapeuta Twojego dziecka może zaoferować Grupowe szkolenie w zakresie umiejętności społecznych Twoja rodzina mogła przystosować się do deficytów społecznych Twojego dziecka z AS-HFA, dlatego możesz nie uważać tego problemu za ogromny w domu, w codziennych czynnościach. Jednak trudności społeczne mają tendencję do bycia bardziej widocznymi w grupach i z rówieśnikami. Tak więc problemy społeczne mogą być w rzeczywistości dość znaczące dla Twojego dziecka w szkole, na lokalnym placu zabaw lub w drużynie harcerskiej. Wiemy, że osoby z AS-HFA mają problemy z generalizowaniem z jednej sytuacji na drugą, dlatego ważne jest nauczanie umiejętności społecznych w środowiskach podobnych do tych, w których dzieci doświadczają trudności. Podczas nauczania zachowań społecznych dziecka z autyzmem wysokofunkcjonującym lub zespołem Aspergera, terapeuta lub nauczyciel może być pod wrażeniem tego, jak szybko dziecko uczy się nowych umiejętności, tylko po to, aby później być zaskoczonym, jak słabo umiejętności te są wykorzystywane w kontaktach z rówieśnikami. Dlatego nauczanie w kontekście grupowym jest niezbędne. Ważne jest również formalne nauczanie, w którym konkretne umiejętności są nauczane sekwencyjnie. Większość rodziców nie jest przygotowana do prowadzenia tego typu zajęć, więc prawdopodobnie będziesz musiał poszukać grupy w klinice ambulatoryjnej lub szkole, gdzie terapia będzie prowadzona przez terapeutę lub nauczyciela. Nie oznacza to jednak, że nie jesteś częścią procesu. Jako kierownicy opieki nad dzieckiem, powinieneś myśleć o sobie jako o konsumentach szkolenia umiejętności społecznych, które nauczyciele i terapeuci mogą zaoferować Twojemu dziecku. Jeśli szkolenie grupowe oferowane Twojemu dziecku znacznie odbiega od tego, co tutaj opisujemy, w sposób, który wydaje się niekonstruktywny lub kontrproduktywny, możesz chcieć poszukać gdzie indziej innego programu lub skoncentrować się na innych sposobach nauczania umiejętności społecznych. Niestety, obecnie istnieje bardzo niewiele

opublikowanych programów nauczania umiejętności społecznych dla dzieci i nastolatków z AS-HFA o wysokim poziomie funkcjonowania. Istnieje kilka podręczników umiejętności społecznych dla dzieci z bardziej ogólnymi zaburzeniami zachowania lub uczenia się, które mogą być pomocnym punktem wyjścia dla nauczycieli lub terapeutów chcących zaprojektować program nauczania dla dzieci z AS-HFA, ale często konieczne są znaczne modyfikacje, aby program nauczania był „przyjazny dla autyzmu”. Podobnie jak w przypadku interwencji w szkołach podsumowanych w ostatnim rozdziale, istnieje kilka podstawowych zasad nauczania umiejętności społecznych, które wykorzystują mocne strony Twojego dziecka. Szkolenie z umiejętności społecznych dla dzieci z ASHFA powinno rozłożyć złożone zachowania społeczne, których większość dzieci uczy się automatycznie, na konkretne kroki i zasady, które można zapamiętać i ćwiczyć w różnych sytuacjach. Abstrakcyjne koncepcje, takie jak przyjaźnie, myśli i uczucia, powinny być wprowadzane poprzez wizualne, namacalne, „praktyczne” działania, w miarę możliwości. Na przykład terapeuta może trzymać tekturową strzałkę z boku twarzy Twojego dziecka, skierowaną w stronę osoby, do której mówi, aby pomóc mu nauczyć się i ćwiczyć kontakt wzrokowy. Pisemne harmonogramy wykorzystują naturalne zdolności czytania Twojego dziecka, aby pomóc mu przejść z jednego zadania do drugiego, jednocześnie minimalizując niepokój. Przewidywalna rutyna wykorzystuje pamięć Twojego dziecka i mocne strony w przestrzeganiu zasad, aby pomóc mu przewidzieć różne zajęcia grupowe. Powinien istnieć plan behawioralny, który określa indywidualne cele dla członków grupy i konkretny system dostarczania nagród. Trening umiejętności społecznych będzie trudny dla Twojego dziecka i, jak w przypadku wszystkich ludzi, może ono lub ona musieć zostać zachęcane do udziału w tej mniej niż preferowanej i potencjalnie bardzo trudnej aktywności. Ostatnim ważnym składnikiem jest współpraca z rodzicami w celu promowania generalizacji. Cotygodniowa terapia w klinice niewiele zmieni w podstawowych deficytach AS-HFA, jeśli nie będzie codziennej praktyki i wzmocnienia umiejętności, których się uczy w sytuacjach poza salą terapeutyczną. Dlatego bardzo ważne jest, abyś był świadomy tego, czego uczy się Twoje dziecko i abyś nauczył się, jak ćwiczyć umiejętności lub wdrażać określone techniki w domu, w sąsiedztwie lub w szkole. Można to osiągnąć częściowo poprzez pracę domową. Ważne jest również, aby terapeuci lub nauczyciele zapewnili wyraźne możliwości zajęcia się umiejętnościami poza grupą, w bardziej naturalnych dla dziecka warunkach (na przykład w klasie, parku, salonie gier wideo, kręgielni lub restauracji), być może poprzez wyjścia do społeczności. Ważne jest, aby nauczyciel lub terapeuta pracujący z Twoim dzieckiem powiedział Ci, jak i gdzie pomóc dziecku ćwiczyć poza kliniką lub szkołą. Jeśli tak się nie dzieje, poproś o prywatną sesję z terapeutą lub liderem grupy. Powiedz, że chcesz bardziej angażować się w terapię swojego dziecka i poproś o konkretne zadania lub procedury dotyczące kontynuacji umiejętności w domu. W każdej grupie umiejętności społecznych dla dzieci i młodzieży z zespołem Aspergera i autyzmem wysokofunkcjonującym powinno się poruszać wiele tematów. Być może najbardziej podstawowym jest nauczanie zachowań niewerbalnych, które są ważne dla interakcji społecznych, takich jak odpowiedni kontakt wzrokowy, dystans społeczny, głośność głosu i mimika twarzy. Nazywamy to społecznym językiem ciała. Typowy program może również obejmować następujące tematy:

- Umiejętności przyjacielskie: witanie się z innymi, dołączanie do grupy, czekanie na swoją kolej, dzielenie się, negocjowanie i zawieranie kompromisów, przestrzeganie zasad grupy, zrozumienie cech dobrego przyjaciela.
- Umiejętności konwersacyjne: rozpoczynanie, podtrzymywanie i kończenie rozmowy; czekanie na swoją kolej; komentowanie; zadawanie pytań innym; wyrażanie zainteresowania innymi; wybieranie odpowiednich tematów.

- Rozumienie myśli i uczuć: okazywanie empatii, przyjmowanie perspektywy innych, radzenie sobie z trudnymi emocjami.
- Rozwiązywanie problemów społecznych i zarządzanie konfliktami: radzenie sobie z mówieniem „nie”, dokuczaniem, pomijaniem.
- Samoświadomość: poznawanie zaburzeń ze spektrum autyzmu, mocnych stron, unikalnych różnic i samoakceptacji.

Terapia poznawczo-behawioralna

Innym klinicznym modelem terapeutycznym, który może być przydatny w nauczaniu umiejętności społecznych nastolatków i młodych dorosłych z AS-HFA (tych, którzy są w stanie tolerować nieco więcej abstrakcji), jest terapia poznawczo-behawioralna. Została ona pierwotnie opracowana, aby pomóc osobom z depresją, które często są bardzo krytyczne wobec siebie, pesymistyczne i prawdopodobnie interpretują neutralne wydarzenia w negatywnym świetle (osoby, dla których „szklanka jest do połowy pusta”). Sednem tej terapii jest pokazanie ludziom, w jaki sposób ich myśli wpływają na ich uczucia i jak negatywny „samomowa” jest powiązana z (a nawet powoduje) uczucia smutku i depresji. Antidotum w modelu terapii poznawczo-behawioralnej jest nauczenie się bardziej pozytywnej samomowy, zamiana negatywnych myśli na pozytywne i nauczenie się nowych sposobów myślenia o sobie i świecie. Terapia poznawczo-behawioralna okazała się niezwykle skuteczna i nadal jest szeroko stosowaną metodą leczenia depresji i innych zaburzeń psychicznych. Terapia poznawczo-behawioralna pomaga ludziom skupić się na przyczynach i konsekwencjach ich zachowania, a także na emocjach i myślach, które towarzyszą ich zachowaniu. Jej znaczenie dla osób z AS-HFA powinno być oczywiste. Często osoby z autyzmem wysokofunkcyjnym lub zespołem Aspergera mają problemy z dokładnym odczytywaniem sygnałów społecznych w otoczeniu, co skutkuje dziwnym lub nieoczekiwanym zachowaniem. Często zgłaszają trudności ze zrozumieniem swoich uczuć i trudności z rozróżnianiem podobnych emocji. Na przykład niektórzy ludzie z autyzmem wysokofunkcyjnym lub zespołem Aspergera mówią, że potrafią stwierdzić, kiedy czują się „źle”, ale nie są pewni, czy są smutni czy źli, a co najbardziej mylące, nie są pewni dlaczego. I często mają słabe zrozumienie konsekwencji swojego zachowania. Tak więc podejścia poznawczo-behawioralne mogą być przydatne w przypadku zaburzeń ze spektrum autyzmu. Josh, 15-latek z zespołem Aspergera, przyszedł pewnego dnia na grupę i oznajmił, że miał zły tydzień, ponieważ został wyrzucony ze szkoły. Zapytany o okoliczności, odpowiedział po prostu, że wepchnął głowę innego chłopca do fontanny z wodą. Nie podano żadnego innego wyjaśnienia, a Josh wydawał się niemal zdezorientowany tym, co się stało. Model poznawczo-behawioralny został użyty, aby pomóc Joshowi i pozostałym członkom grupy zrozumieć powiązania między sytuacjami, reakcjami i konsekwencjami. Lider grupy podkreślił znaczenie czterech aspektów sytuacji Josha: kto, co zrobił, kiedy i gdzie. Josh zaczął od prostego opisu: „Ten dzieciak wkurzył mnie w szkole”. Dzięki strukturalnej pomocy pisemnej listy był w stanie opisać wiele szczegółów sytuacji: szczegóły dotyczące zaangażowanego chłopca, co zrobił (nazywał Josha „grubasem”), porę dnia i dokładne miejsce, w którym doszło do incydentu. Następnie grupa zbadała trzy aspekty reakcji Josha: jego emocje, jego działania i jego myśli (lub wewnętrzny dialog). Chociaż mógł łatwo zidentyfikować swoje działania (wpychając głowę chłopca do fontanny), jego emocje (wstyd, zażenowanie i gniew), a zwłaszcza jego wewnętrzny dialog były dla niego niejasne. Na koniec grupa omówiła zarówno krótkoterminowe, jak i długoterminowe konsekwencje reakcji Josha. Josh miał jasne zrozumienie jednej konsekwencji (wydalenie ze szkoły), ale wydawał się mieć bardzo ograniczoną świadomość innych skutków swoich działań (na przykład, że drugi chłopiec został ranny i że Josh może być bardziej narażony na drwiny w przyszłości z powodu swojej skrajnej reakcji). Zastosowanie modelu poznawczo-behawioralnego znacznie poprawiło zrozumienie sytuacji przez Josha i jego zdolność do zapobiegania nawrotom w przyszłości. Grupa zajęła się również sposobami zmiany reakcji Josha, w tym zastąpieniem jej bardziej pozytywnym wewnętrznym dialogiem, stosowaniem technik relaksacyjnych i ostrzeganiem

nauczyciela w przypadku drwin. Terapia poznawczo-behawioralna, prowadzona w formie grupowej lub indywidualnej, może być pomocna dla nastolatków i dorosłych z AS-HFA, nie tylko ze względu na problemy z nastrojem, które są tak powszechne w tej grupie, ale również ze względu na wyraźne powiązania, jakie ten model terapii tworzy między sytuacjami, reakcjami i konsekwencjami, czyli koncepcjami, które są trudne dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Terapia poznawczo-behawioralna jest bardziej ustrukturyzowana i konkretna niż inne formy psychoterapii. Opierając się mniej na wglądzie i osądzie niż inne modele leczenia, koncentruje się zamiast tego na praktycznym rozwiązywaniu problemów, co czyni ją „przyjazną dla autyzmu” formą terapii. Jednak podejścia poznawczo-behawioralne są prawdopodobnie zbyt złożone dla większości młodszych dzieci z zespołem Aspergera i wysokofunkcjonującym autyzmem, więc najlepiej poczekać do okresu dojrzewania i dorosłości, kiedy dojrzewa zdolność abstrakcji, aby spróbować tego typu leczenia.

Ukryty dydaktyzm

Na Uniwersytecie Waszyngtońskim niektórzy terapeuci opracowują podejście zwane ukrytym dydaktyzmem, które wykorzystuje relację terapeutyczną jako forum do modelowania i nauczania umiejętności społecznych. Ta strategia ma na celu pomóc osobom z AS-HFA nauczyć się odpowiednich umiejętności społecznych poprzez demonstrację przez terapeutę odpowiednich zachowań społecznych w realistycznych sytuacjach społecznych, takich jak kawiarnia lub sklep. Poprzez to połączenie modelowania społecznego, osobistych relacji z dylematów społecznych i ich rozwiązywania oraz informacji zwrotnej na temat zaobserwowanych zachowań społecznych, terapeuta uczy osoby z AS-HFA odpowiednich zachowań społecznych i sztuki wychwytywania norm społecznych poprzez obserwację. Perry, 18-letni chłopiec z zespołem Aspergera, spotyka się ze swoim terapeutą co tydzień na tradycyjnej sesji „terapii rozmownej”. Co tydzień przeglądają najważniejsze wydarzenia tygodnia, a także wszelkie trudne doświadczenia. Jego terapeuta wzmacnia skuteczne strategie, których użył, i sugeruje alternatywne strategie, które mogą być pomocne w podobnych scenariuszach w przyszłości. Terapia zapewnia również kontekst, w którym terapeuta może obserwować i przekazywać informacje na temat swojego stylu interakcji społecznych. Kiedy patrzy w przestrzeń lub bawi się ołówkiem, komentarz terapeuty „O rany, chyba jestem nudny, nawet na mnie nie patrzysz” może wywołać bardziej odpowiednie zachowania społeczne, które można ćwiczyć i wzmacniać natychmiast. Kiedy Perry rozpoczął studia, jego sesje terapeutyczne odbywały się okazjonalnie na terenie kampusu, w środowiskach społecznych, w których musiał nauczyć się poruszać. Na przykład, sesja terapeutyczna miała miejsce w jednej z uniwersyteckich stołówek, gdzie terapeuta pokazał Perry’emu, jak zamawiać jedzenie, jak traktować personel stołówki uprzejmie i uprzejmie, jak płacić i jak sprzątać tacę, kiedy skończy jeść. Rodzina Perry’ego zauważyła, że umiejętności omawiane w tym formacie psychoterapeutycznym przeniosły się zarówno na interakcje rodzinne, jak i na relacje Perry’ego z rówieśnikami.

Strategie nauczania umiejętności społecznych poza kliniką

Wcześniej podkreśliliśmy znaczenie zajmowania się problemami społecznymi w grupie, ponieważ to właśnie tam zazwyczaj pojawiają się problemy społeczne, a to właśnie tutaj Twoje dziecko musi ćwiczyć zachowania społeczne. Podkreśliliśmy również, że powinieneś ćwiczyć i wspierać rozwijające się umiejętności społeczne Twojego dziecka w domu, kiedy tylko jest to możliwe, a samo szkolenie w zakresie umiejętności społecznych w klinice nie przyniesie wiele korzyści. W poniższych sekcjach opisujemy różnorodne zasoby i techniki pracy nad umiejętnościami społecznymi, z których może skorzystać każdy, w różnych środowiskach. Te techniki pomogą Twojemu dziecku poprawić jego zachowania społeczne, nawet jeśli nie znajduje się w czterech ścianach kliniki lub szkoły, gdzie jest przeszkolony specjalista, który mu pomoże. Jesteś kluczowym graczem w tym przedsięwzięciu. Poniższe podejścia nie wymagają profesjonalnego stopnia naukowego, aby je wdrożyć, wystarczy

zainteresowanie próbowaniem, chęć dalszego próbowania, elastyczność i poczucie humoru. Często pomocne jest inicjowanie jednej interwencji na raz, aby móc monitorować jej skuteczność i uzyskać pewne pojęcie o tym, czy zachodzą zmiany w docelowym zachowaniu (i dlaczego). Jak zawsze, przydatne jest wdrażanie interwencji w różnych środowiskach, kiedy tylko jest to możliwe, aby zwiększyć tempo nabywania umiejętności i poprawić prawdopodobieństwo generalizacji. A jeśli napotkasz jakiegokolwiek problemy lub potrzebujesz porady podczas wypróbowywania którejkolwiek z tych interwencji w domu, zwróć się o pomoc do doświadczonego specjalisty od zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Informacje zwrotne i modelowanie

Rodzice i rodzeństwo mogą być cennymi wzorcami do naśladowania dla dziecka z ASHFA. Aby jednak było to skuteczne, musisz być bardzo wyraźny i konkretny w kwestii umiejętności, które modelujesz, i w kwestii zwracania na nie uwagi dziecka. Możesz to zrobić na wiele sposobów, ale być może najskuteczniejszym jest nagrywanie interakcji na wideo w celu późniejszego przejrzenia. To nie tylko podoba się większości dzieci, które lubią „grać” we własnych filmach, ale także pozwala na „czas rzeczywisty” dostarczanie wskazówek. Skuteczniejszą strategią jest zatrzymanie filmu i podkreślenie problemu lub przedstawienie sugestii w tym momencie niż próba późniejszej rekonstrukcji sytuacji. Wybierz swoje bitwy — najpierw zdecyduj, jaką umiejętność chcesz podkreślić (na przykład kontakt wzrokowy, zmiana kolejności, odpowiednie tematy konwersacji lub dzielenie się podczas zabawy), a następnie skup swoje komentarze na tej konkretnej umiejętności. Pamiętaj, aby chwalić swoje dziecko za rzeczy, które robi dobrze (lub nawet dobrze) i delikatnie udzielaj wskazówek dotyczących zachowań, w których mogłoby się poprawić. Staraj się formułować sugestie pozytywnie, podając przykłady tego, co Twoje dziecko może zrobić, aby się poprawić, zamiast skupiać się na błędach i używać wielu stwierdzeń „nie”. Czasami pomocne może być nagranie na wideo rodzeństwa lub rówieśników zaangażowanych w podobne interakcje. Wskaż rzeczy, które te dzieci zrobiły dobrze („Widzisz, jak Amanda patrzy mi prosto w oczy i kiwa głową, gdy do niej mówię?”), aby wyraźnie zwrócić uwagę dziecka na sposób, w jaki zachowanie powinno być wykonywane. Ale wskaż również rzeczy, które nie poszły gładko w interakcji, aby Twoje dziecko z AS-HFA nie poczuło się wyróżnione lub niesprawiedliwie skrytykowane. Rodzice i rodzeństwo mogą codziennie zapewnić czas na ćwiczenie umiejętności konwersacyjnych w domu, podobnie jak czas jest przeznaczony na odrabianie prac domowych lub ćwiczenia gry na pianinie. Może to obejmować 10-minutowy okres każdego dnia, w którym Ty i Twoje dziecko rozmawiacie w sposób uporządkowany. Być może będziesz musiał wcześniej zapisać tematy, aby promować utrzymanie tematu, unikać zbaczania do bardziej preferowanych tematów i pomóc dziecku sformułować pewne pomysły z wyprzedzeniem. Możesz chcieć użyć pomocy wizualnych, takich jak tekturowa strzałka lub spinacz, aby wskazać, czyja kolej na rozmowę, lub scenariusz z sugerowanymi pytaniami lub komentarzami. Jak właśnie opisano, jeśli masz kamerę, możesz nagrać rozmowy na wideo, aby później je przejrzeć i przećwiczyć. Mogłeś być wielokrotnie sfrustrowany niewielką ilością informacji osobistych, którymi Twoje dziecko spontanicznie się z Tobą dzieli. Może więc wydawać się ironiczne, że możesz również musieć uważać na nadmierne dzielenie się informacjami osobistymi. Kiedy decydują się na dzielenie się, wiele dzieci z AS-HFA nie wie, gdzie postawić granicę i kończy na tworzeniu niezręcznej sytuacji dla siebie i osób wokół nich. Pewna młoda dama z autyzmem wysokofunkcyjnym, która zastanawiała się nad swoim pociąganiem seksualnym do koleżanki z klasy, nagle zaczęła głośno eksplorować to pociąganie w stołówce. Wielu jej kolegów z klasy poczuło się „dziwnie” z powodu tego nagłego, nadmiernego ujawnienia i zaczęło jej unikać. Jednym ze sposobów zapobiegania tej sytuacji jest zapewnienie dziecku bardzo wyraźnej informacji zwrotnej. Większość dzieci i nastolatków z AS-HFA nie wychwytuje subtelnych sugestii dotyczących zachowania. Dlatego musisz wyraźnie określić dla swojego dziecka, które tematy są odpowiednie, a które nie, być może w formie listy. Upewnij się, że Twoje dziecko uczy się rozpoznawać pewne oznaki, że druga osoba

może być niezainteresowana lub niekomfortowo się czuć z tym, co mówi, takie jak zdziwienie, próba zmiany tematu lub rumienienie się, a następnie ma listę bardziej odpowiednich tematów konwersacyjnych, do których może powrócić.

Jak najlepiej wykorzystać kluby, zajęcia i spotkania towarzyskie

Samo umieszczanie dziecka w sytuacjach z innymi dziećmi nie wystarczy, aby mieć pewność, że jego problemy społeczne zostaną rozwiązane. Sugestie w tej sekcji są nieco bardziej ukierunkowane niż zapisywanie dziecka na zajęcia pozalekcyjne, które wystawiają je na kontakt z rówieśnikami. Grupy społeczne, takie jak harcerstwo, mogą być pomocne, ale zazwyczaj musi istnieć jakaś wyraźna struktura i konkretne interwencje, aby takie sytuacje były korzystne. Bardziej przydatne może być wybranie jakiejś aktywności w grupie społecznej, która koncentruje się wokół zainteresowań i talentów dziecka, aby uczynić doświadczenie strawnym i umożliwić dziecku kontakt z innymi osobami o podobnych poglądach, a zatem bardziej skłonny je zaakceptować i docenić. Wiele społeczności ma kluby komputerowe, czytelnicze lub naukowe, które mogą zainteresować Twoje dziecko. Jeśli w Twojej okolicy znajduje się uniwersytet, zapytaj o programy, które może oferować dla młodzieży, które często koncentrują się wokół podobnych tematów. Kluby teatralne mogą być również bardzo pomocne dla dzieci z AS-HFA. Twoje dziecko może początkowo być nieśmiałe lub niechętnie do spróbowania takiej grupy, ale korzyści mogą być znaczące. W końcu czym jest aktorstwo, jeśli nie tym, że ktoś mówi ci, co ma mówić, jak się zachowywać, jak sprawić, by twój głos brzmiał i jak twoja twarz wyglądała w pewnych sytuacjach społecznych? Widzieliśmy, jak wiele dzieci z autyzmem wysokofunkcyjnym i zespołem Aspergera odnosiło sukcesy w grupach teatralnych. Chociaż mogą nie być one odpowiednim substytutem bezpośredniej interakcji społecznej, internetowe czaty stanowią doskonałe forum dla dojrzałych starszych dzieci, nastolatków i dorosłych z AS-HFA do rozwijania przyjaźni i ćwiczenia konwersacji. Anonimowość z nimi związana i brak bezpośredniego kontaktu mogą zmniejszyć niepokój u młodych ludzi z AS-HFA, a fakt, że wiele z nich jest zorganizowanych wokół wspólnego i wyraźnego zainteresowania, może być korzystny. Oprócz umożliwienia dziecku ćwiczenia konwersacji, czaty dają mu szansę na obserwowanie rozmów innych, aby zapewnić modele społecznej wymiany. Internetowe czaty mogą również stanowić tablicę rezonansową do uzyskiwania opinii lub normalizowania „realnych” doświadczeń społecznych i niepowodzeń. Istnieją również internetowe czaty, takie jak #Autfriends (autfriends.autistics.org), przeznaczone specjalnie dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i tych, którzy się nimi opiekują. Pamiętaj, że jedną z wad anonimowości czatów jest to, że niewiele wiadomo o osobach, z którymi Twoje dziecko wchodzi w interakcje. Dlatego powinieneś angażować się w przyjaźnie, które rozwijają się na tych forach i jasno przedstawiać dziecku potencjalne zagrożenia związane z udostępnianiem danych osobowych. Jeśli sytuacja jest odpowiednio ustrukturyzowana, rodzice mogą pomóc młodszym dzieciom z AS-HFA przeprowadzić „randkę do zabawy” i sprawić, by była to udana nauka. Ale nie ograniczaj się do zapraszania innego dziecka do zabawy! Ważne jest, aby wybrać aktywność, którą Twoje dziecko i przyjaciel będą robić razem; nie polegaj na ich zdolności do wymyślenia czegoś interaktywnego. Wiele dzieci siedziałyby obok siebie i cały czas grało w gry wideo. Wybierz aktywność, która wymaga pewnej interakcji, taką jak granie w grę planszową, gotowanie prostego przepisu lub praca nad projektem artystycznym. Stwórz wyraźne okazje społeczne, takie jak danie jednemu dziecku mąki, a drugiemu miarek lub poproszenie każdego dziecka o ozdobienie ciasteczka dla drugiej osoby. Daje to dziecku szansę na ćwiczenie próśb, dzielenia się, brania udziału i przyjmowania perspektywy. Upewnij się, że aktywność jest atrakcyjna dla obu uczestników. I upewnij się, że Twoje dziecko wie, jak wykonywać wymagane zachowania wcześniej, być może grając w grę lub przygotowując przepis najpierw z Tobą lub rodzicielstwem. Nie traktuj nauki zasad gry jako części spotkania towarzyskiego; niech cele spotkania towarzyskiego będą towarzyskie, czyste i proste. To znaczy, niech Twoje dziecko wykorzysta istniejące umiejętności i teraz użyje ich z rówieśnikiem. Być może będziesz musiał być obecny podczas większości interakcji, zachęcając i

przypominając obojgu dzieciom o braniu udziału, dzieleniu się, negocjowaniu i tym podobnych. Możesz nawet uznać za pomocne użycie pewnych pomocy wizualnych do ustrukturyzowania interakcji (takich jak spinner wskazujący, czyja to kolej, przepis ze zdjęciami pokazującymi wszystkie składniki lub pisemna lista zasad gry). Twoim celem jest ograniczenie interwencji i monitorowania do momentu, aż dzieci będą mogły bawić się razem bez pomocy dorosłych. Może to potrwać trochę czasu, ale jest bardziej prawdopodobne, że w końcu się wydarzy, jeśli najpierw zapewnisz strukturę, niż jeśli po prostu zaprosisz rówieśnika do domu. Pamiętaj, że większość dzieci — w tym te z typowym rozwojem — potrzebuje dużo nauki i struktury, aby mieć udaną randkę. Klótnie i trudności w dzieleniu się i dostosowywaniu do innych są nieodłączną częścią rozwoju społecznego dzieci.

Skrypty społeczne

Skrypty społeczne to nic innego jak pisemne podpowiedzi lub wytyczne dotyczące tego, co robić i mówić w typowej sytuacji społecznej. Chociaż możesz nie być świadomy ich używania, większość z nas ma w swoim repertuarze różnorodne skrypty społeczne, których używamy, gdy stajemy w obliczu konkretnej sytuacji społecznej. Na przykład wszyscy zazwyczaj wiemy, co robić i co mówić, gdy spotykamy kogoś nowego: możemy wyciągnąć rękę, powiedzieć „cześć”, przedstawić się, zapytać o imię drugiej osoby itd. Większość ludzi ma również dość spójny skrypt społeczny, którego używają, zamawiając jedzenie w restauracji i odbierając telefon. Osoby z AS-HFA zazwyczaj nie konstruują jednak takich skryptów społecznych ani nie mają do nich dostępu. Dlatego też może być bardzo pomocne dostarczenie takiego skryptu w formie sprzyjającym sposobowi uczenia się większości osób z autyzmem wysokofunkcjonalnym lub zespołem Aspergera (na przykład przy użyciu pisemnych wskazówek lub innej struktury wizualnej). Biorąc pod uwagę ich zazwyczaj dobre umiejętności zapamiętywania, dzieci z AS-HFA mogą być w stanie zapamiętać elementy scenariusza, dzięki czemu w końcu będzie można zrezygnować z pisemnych instrukcji. Scenariusze nie są trudne do napisania i wymagają niewiele więcej niż wcielenia się w rolę dziecka i spisania scenariusza, którego ty (lub dziecko) użylibyście w tej sytuacji. Clint bardzo chciał zaprosić kobietę, którą znał z pracy, na potańcówkę w swoim kościele, ale bardzo obawiał się zadzwonić do niej przez telefon. Jego ojciec wspominał o własnych trudnościach z dzwonieniem do kobiet na randki, gdy był młodym mężczyzną i zasugerował, aby Clint użył „scenariusza telefonicznego”, który zawierałby najważniejsze rzeczy, które musiał powiedzieć. Clint ostrożnie się zgodził. Jego ojciec napisał następujący scenariusz:

„Cześć, czy Cindy jest tutaj?”

„Cześć, Cindy, tu Clint, z pracy”. (Zatrzymaj się, aż upewnisz się, że wie, kim jesteś.) „Czy złapię cię w dobrym momencie, żeby porozmawiać przez chwilę?”

Jeśli nie: „Kiedy mogę do ciebie oddzwonić?” (Pauza na odpowiedź.)

„Okej, do zobaczenia jutro w pracy. Pa.”

Jeśli tak: „W sobotę wieczorem w moim kościele jest potańcówka. Zastanawiałem się, czy masz czas i chciałbyś pójść?”

Jeśli nie: „Szkoda. Co powiesz na coś innego w weekend?”

Może film?”

Jeśli tak: „Świetnie. Mój tata nas podwiezie. Odbierzemy cię o 7. Jaki jest twój adres?”

I tak dalej. Inne przykłady scenariuszy, które możesz przekazać swojemu dziecku lub nastolatkowi, to m.in. jak wyrazić niepewność, poprosić o pomoc lub kupić coś w sklepie. Zawsze najlepiej jest

przećwiczyć scenariusze kilka razy z dzieckiem, zanim zaczniesz oczekiwać, że użyje ich publicznie. Nagranie wideo i przejrzenie interakcji ze scenariuszem może być ponownie niezwykle pomocne.

Gra umiejętności społecznych

Stine Levy, konsultantka ds. zachowań i edukacji z Indiany, opracowała grę, która ma uczyć dzieci z ASHFA różnych umiejętności społecznych. Ta gra jest dość łatwa do dostosowania lub skonstruowania w domu przez rodziców. Używając planszy do gry podobnej do Candy Land lub Monopoly, zaznacz pola wzdłuż ścieżki i użyj kolorowych kart, aby przejść przez grę. Karty w różnych kolorach wymagają od graczy wykonywania różnych czynności, w tym ćwiczenia umiejętności społecznych. Na przykład niebieskie karty mogą wskazywać na coś zabawnego do zrobienia („Zrób głupią minę”, „Podskocz dwa razy w górę i w dół” lub „Pogłaszcz się po głowie, pocierając brzuch”). Żółte karty mogą być używane do zaskakujących zwrotów akcji w zasadach gry („Zrób kolejną turę” lub „Cofnij się o dwa pola”). Zielone karty mogą być związane ze szczególnymi zainteresowaniami Twojego dziecka („Wymień pięć planet” lub „Jaka jest stolica Kuwejtu?”) lub innymi zabawnymi tematami („Jaki jest Twój ulubiony program telewizyjny?” lub „Kto z Twoich znajomych ma psa?”). Jeden kolor, być może czerwony, jest sercem gry i wymaga od dziecka wykonania pewnego rodzaju umiejętności społecznej lub dokonania osądu społecznego (na przykład: „Chcesz obejrzeć film, ale mama mówi nie. Co powinieneś zrobić?” lub „Widzisz kolegę z klasy w sklepie spożywczym, który mówi cześć. Co możesz mu odpowiedzieć?” lub „Wymień dwie rzeczy, które możesz zrobić, gdy ktoś cię drażni” lub „Zapytaj innego gracza, jak minął mu dzień”). Czerwone karty pozwalają dzieciom uczyć się i ćwiczyć społeczne rutyny i scenariusze. Odpowiedzi dziecka na społeczne pytania na czerwonych kartach można zapisać w notatniku w celu późniejszego przejrzenia. W razie potrzeby można podawać podpowiedzi dotyczące bardziej skutecznych lub akceptowalnych strategii, zapewniając w ten sposób kolejny sposób nauczania umiejętności społecznych, który wykorzystuje umiejętności wizualne i strukturę, a jednocześnie jest zabawny.

Historie społeczne

Historie społeczne to pisane, czasami ilustrowane historie, które przedstawiają informacje o sytuacjach społecznych. Zostały opracowane przez Carol Gray, konsultantkę edukacyjną w systemie szkół publicznych w Michigan (więcej informacji można znaleźć w materiałach w Załączniku). Różnią się od scenariuszy społecznych tym, że są znacznie mniej dyrektywne. Zamiast po prostu mówić, co robić i mówić, dostarczają krytycznych informacji o sytuacji społecznej, podkreślając pewne wskazówki społeczne oraz motywy lub oczekiwania innych osób. Co najważniejsze, historie społeczne dostarczają uzasadnienia, dlaczego dziecko powinno zrobić lub powiedzieć to, co mu się każe zrobić lub powiedzieć. Carol Gray wyjaśnia potrzebę takiego uzasadnienia za pomocą następującego przykładu. Gdyby ktoś kazał nam stanąć na głowie w kącie, albo odmówilibyśmy, albo zrobilibyśmy to raz (podczas gdy druga osoba by nas do tego namawiała i obserwowała), a potem nigdy więcej. Dlaczego? Ponieważ takie zachowanie nie miało sensu w tej konkretnej sytuacji. Podobnie jest z naszymi dziećmi z AS-HFA — możemy kazać im zrobić lub powiedzieć coś, co wydaje się im zupełnie obce. Dlatego naszym obowiązkiem jest podanie powodu pewnych zachowań społecznych, jeśli chcemy, aby nasze dzieci regularnie z nich korzystały. W rzeczywistości pani Gray sugeruje (i wielu badaczy również uważa), że ta niezdolność do zrozumienia „dlaczego” zachowań społecznych leży u podstaw wielu trudności związanych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Pani Gray przedstawia kilka bardzo szczegółowych zasad pisania skutecznej historii społecznej. Na przykład powinna ona zawierać więcej stwierdzeń informacyjnych (wyjaśniających wskazówki społeczne lub podających powody) niż stwierdzeń dyrektywnych (mówiących dziecku, co ma robić i mówić). Dyrektywy powinny być formułowane pozytywnie („Zrób to” zamiast „Nie rób tamtego”). Niniejszy rozdział nie obejmuje wszystkich szczegółowych instrukcji dotyczących pisania historii społecznych; odsyłamy do Załącznika po

dotatkowe zasoby, jeśli jesteś zainteresowany tymi historiami, które są szeroko stosowane przez rodziców w domach i nie są trudne do zaprojektowania. Oto jeden przykład historii społecznej napisanej, aby pomóc dziecku nauczyć się odpowiedniego zachowania w szkolnej stołówce. Tracy, która ma autyzm wysokofunkcyjny i ma 9 lat, miała problemy z wieloma aspektami sytuacji lunchowej. Nie lubiła czekać w kolejce, chciała jeść tylko desery, płakała i wpadała w złość, gdy dziurka w jej karcie lunchowej była dziurkowana. Historia społeczna napisana przez jej rodziców pomogła jej zrozumieć, dlaczego musi robić te rzeczy. Dała jej również kilka jasnych, konkretnych zasad, których mogła przestrzegać. Jej nauczyciele umieścili każdy punktowany element z historii społecznej na osobnej kartce papieru, pozwolili Tracy narysować obrazek ilustrujący każdą stronę i pozwolili jej nieść go na tacy podczas lunchu. Ta interwencja była bardzo pomocna w zmianie zachowania Tracy w stołówce, a jej napady złości zmniejszyły się drastycznie niemal natychmiast. Rodzice Tracy zaczęli tworzyć historie społeczne, aby pomóc jej zrozumieć, jak zachowywać się w wielu innych trudnych sytuacjach społecznych, w tym być miłym dla jej nowego braciszka, brać prysznic, przestrzegać rutyny posiłków, siedzieć nieruchomo w synagodze i jeździć ruchomymi schodami w centrum handlowym. Uważa się, że historie społeczne są pomocne nie tylko w uzasadnianiu zachowań społecznych, ale także w tym, że są bardzo wizualnie ustrukturyzowane. Stanowią one pisemny produkt, do którego dziecko może się odwołać w dowolnym momencie jako do podpowiedzi lub przypomnienia. Historie społeczne można zapisać na fiszkach i przykleić do ławki dziecka, aby przypomnieć mu o odpowiednich zachowaniach społecznych w klasie (podnoszenie ręki, czekanie w kolejce, radzenie sobie ze zmianą harmonogramu zajęć itd.). Wiele dzieci przechowuje swoje historie społeczne w notesie i lubi je czytać ponownie z rodziną lub zapisywać te, których już nie potrzebują, jako dowód postępów, jakie robią.

Opowiadanie o życiu

Celem opowieści społecznych jest wyjaśnienie wskazówek społecznych i uzasadnienie znaczenia pewnych zachowań społecznych dla Twojego dziecka. Istnieją inne sposoby osiągnięcia tego celu. Jednym z nich jest technika zwana „opowiadaniem o życiu”, opracowana przez Lindę Andron, pracownicę socjalną na UCLA, która specjalizuje się w pomaganiu osobom z AS-HFA. Dr Brenda Smith Myles, profesor na University of Kansas Medical Center, nazywa to podejście „myśleniem na głos”. Jak wskazują te nazwy tej techniki, polega ona na dostarczaniu bieżącego komentarza na temat Twojego zachowania i procesów myślowych. Na przykład możesz ustnie opisać, co robisz, dlaczego to robisz, w jaki sposób podejmujesz decyzje, dlaczego wybierasz pewne zachowania zamiast innych i jakie wskazówki zauważasz. Ta technika jest dość podobna do opowieści społecznej, ale nie jest wizualna ani nie ma konkretnego produktu. Może to oznaczać, że będzie mniej przydatna dla niektórych dzieci, ale jej atrakcyjność polega na tym, że jest niezwykle prosta do wdrożenia i można jej używać wszędzie i o każdej porze. Kiedy matka Setha poszła do sklepu spożywczego, rozmawiała z nim na głos, wykonując każdy krok procesu. Kiedy wybierała markę zupy, powiedziała: „Myślę, że kupię dziś tę markę. Mamy inną markę od tak dawna, że chyba mamy jej już dość. Poza tym ta jest w promocji”. Kiedy szukała czegoś specjalnego, powiedziała na głos: „Kiedy nie mogę czegoś znaleźć, pytam kogoś, kto tu pracuje. Zazwyczaj można poznać, kto jest pracownikiem sklepu po jego identyfikatorze”. Kiedy matka Setha wybierała, w której kolejce do kasy stanąć, powiedziała: „Ta kasjerka wygląda na szybką, a jej kolejka jest dość krótka. I uśmiecha się do wszystkich, więc wygląda przyjaźnie”. Kiedy czekali w kolejce, powiedziała do Setha: „Czasami trudno jest czekać w tak długiej kolejce. Ale byłoby niegrzecznie pchać się do przodu, a inni by się na mnie wściekli. A czekanie daje mi szansę na przejrzanie magazynów obok kasy”. Otwierając torebkę, powiedziała: „Zanim wyjdziemy, muszę zapłacić za wszystkie te rzeczy. Jeśli nie mam wystarczająco dużo gotówki, mogę użyć czeku lub karty kredytowej”. Kiedy razem wychodzili ze sklepu, jego matka powiedziała do Setha: „Ten kasjer był naprawdę miły. Zawsze lubię z nim pogawędzić. Jeśli nie mogę wymyślić nic do powiedzenia, wspominam o pogodzie”.

Pliki przyjaźni

Tony Attwood, autor książki Zespół Aspergera: przewodnik dla rodziców i profesjonalistów, sugeruje, aby rodzice pomagali swojemu dziecku tworzyć fiszki zawierające istotne informacje o rówieśnikach. Przechowywanie informacji o cechach, zainteresowaniach i ulubionych zajęciach innych dzieci w tym formacie może ułatwić dziecku zapamiętywanie informacji i umożliwić mu przygotowanie się w bardziej konkretny sposób do interakcji. Pomóż dziecku używać fiszek, aby:

- Wybierać odpowiednie tematy do rozmowy.
- Komplementować innych (poprzez znajomość ich cech).
- Wybierać zajęcia, które rówieśnik może lubić.

Pliki dotyczące przyjaźni nie tylko promują przyjaźń, ale, szerzej rzecz biorąc, uczą dziecko ważnych umiejętności przyjmowania innej perspektywy, takich jak wyczuwanie zainteresowań innych osób i dostosowywanie interakcji do partnera.

Coaching rówieśniczy

Bardzo odmiennym rodzajem strategii, który można wykorzystać do nauczania umiejętności społecznych, jest to, co nazywamy mediacją rówieśniczą. Oznacza to, że „typowe” (nie-AS-HFA) dzieci w tym samym wieku wchodzi w interakcje w bardziej naturalnym otoczeniu z dziećmi lub nastolatkami, którzy mają AS-HFA. Samo umieszczenie ich blisko siebie nie wystarczy (jeśli Twoje dziecko uczęszcza na jakieś zajęcia w ramach edukacji regularnej, to dzieje się to już w szkole, a mimo to Twoje dziecko nadal ma trudności społeczne). Zamiast tego typowi rówieśnicy są wyraźnie uczeni, jak inicjować interakcje, wywoływać reakcje społeczne, dawać informacje zwrotne i wzmacniać dzieci z AS-HFA. Często interwencje z udziałem rówieśników są przeprowadzane w szkołach, ale można je również wdrażać w klinice lub środowisku społecznościowym — zostały nawet dostosowane do użytku domowego (patrz poniżej). Pionierami tego podejścia byli badacze i edukatorzy specjaliści dr Strain, Odom i Goldstein (patrz Załącznik, aby uzyskać odniesienia). W jednym podejściu opartym na relacjach rówieśniczych, wszystkie dzieci w klasie szkoły podstawowej (w której akurat było dziecko z AS-HFA) uczono „umiejętności koleżeńskich”, które obejmowały pozostawanie w pobliżu wyznaczonego partnera, zabawę z nim lub nią i rozmowę z kolegą. Podczas „czasu koleżeńskiego” (zwykle swobodnej zabawy lub przerwy) dzieci były sparowane z innym dzieckiem w klasie i uczono je „zostać, bawić się i rozmawiać” (szczegóły tego i podobnych podejść oraz konkretnych schematów szkoleniowych można znaleźć w odniesieniu do Laushey i Heflin w Załączniku). Każdego dnia pary koleżeńskie były systematycznie zmieniane, tak aby wszystkie dzieci były sparowane z dzieckiem z zespołem Aspergera lub wysokofunkcjonującym autyzmem, co promowało uogólnienie umiejętności społecznych u wielu osób. Dr Catherine Lord, badaczka z University of Michigan, dostosowała niektóre z tych zasad do stosowania u starszych dzieci i nastolatków z AS-HFA (patrz Załącznik). Daje rówieśnikom kilka prostych wskazówek dotyczących interakcji z osobą z autyzmem wysokofunkcjonalnym lub zespołem Aspergera, takich jak pozostawanie blisko nich, dołączanie do ich aktywności, komentowanie, chwalenie ich nawet za małe zachowania interaktywne i bycie wytrwałym. Ogólne informacje o autyzmie są przekazywane typowym rówieśnikom. Możliwe sytuacje (na przykład dziecko z AS-HFA ignoruje rówieśnika lub bez przerwy mówi o gadach) są odgrywane, aby dać typowym rówieśnikom pewne pomysły na interakcję. Po tym jednak dorosły nie pełni roli terapeuty ani nie wchodzi w interakcję bezpośrednio z dziećmi z AS-HFA, ale zamiast tego pozwala rówieśnikom zachowywać się i wchodzić z nimi w interakcje. Terapeuci pozostają obecni, aby wspierać, zachęcać i chronić dziecko z AS-HFA, gdy jest to konieczne,

ale starają się zapewnić leczenie za pośrednictwem typowych rówieśników, skutecznie eliminując siebie jako „pośrednika”. Badania pokazują, że podejścia mediacji rówieśniczej mają wyraźne korzyści. Jedno z badań wykazało, że częstotliwość proszenia o rzeczy, zwracania uwagi innego dziecka, czekania na swoją kolej i nawiązywania kontaktu wzrokowego wzrosła dwu- lub trzykrotnie po interwencji rówieśniczej w przedszkolu. Wydaje się również, że dzieci z AS-HFA uogólniają nowe umiejętności w innych środowiskach i dobrze je utrzymują w czasie, prawdopodobnie dlatego, że eliminuje się potrzebę przekazywania nowo nabytych umiejętności społecznych od dorosłego terapeuty do rówieśników w tym samym wieku. Możesz chcieć skontaktować się ze szkołą swojego dziecka, aby sprawdzić, czy byłoby skłonni wdrożyć jakiś rodzaj interwencji rówieśniczej w klasie. Możesz też dostosować to podejście do użytku w swoim domu, w którym rodzeństwo lub dzieci z sąsiedztwa pełnią rolę trenera rówieśniczego. Jeśli tak zrobisz, pamiętaj, aby wcześniej przygotować i przeszkolić „rówieśnika”. Znasz szczególne dziwactwa i trudności społeczne swojego dziecka, więc przygotuj rówieśnika na problemy, które mogą się pojawić, i odegraj scenkę, jak sobie z nimi radzić. Podaj rówieśnikowi kilka zasad, które pokierują interakcją (na przykład, bądź blisko Johna, próbuj się z nim bawić i ignoruj go, gdy mówi sam do siebie). Początkowo monitoruj interakcje, podobnie jak opisano powyżej w sekcji o ustrukturyzowanych randkach do zabawy. Następnie odejść i pozwól dzieciom na interakcję.

Krąg Przyjaciół

To aktywność mająca na celu pomóc dzieciom, które mają niewielu przyjaciół, stać się częścią grupy i uczestniczyć w zajęciach społecznych. Najlepiej jest ją wdrożyć w klasie lub innym naturalnym środowisku grupowym (na przykład obozie harcerskim lub zajęciach religijnych). Tworzy się społeczną „mapę” z koncentrycznych kręgów, w której dziecko znajduje się w centrum, wewnętrzny krąg zawiera rodzinę, następny krąg zawiera inne wsparcie (nauczycieli, terapeutów, duchownych), a zewnętrzny krąg przyjaciół. W klasie nauczyciel może najpierw skonstruować Krąg Przyjaciół dla kilku typowych dzieci. Następnie konstruuje jeden dla dziecka z AS-HFA. Od razu staje się oczywiste, że zewnętrzny krąg jest widocznie mniej gęsty w porównaniu do typowych rówieśników, być może nawet pusty. Następnie nauczyciel prosi o ochotników, aby dołączyli do Kręgu Przyjaciół dziecka z AS-HFA. Ochotnikom tym przydzielane są różne zadania, od powitania dziecka, gdy wchodzi do klasy, po zaangażowanie go w zabawę lub rozmowę na placu zabaw, aż po siedzenie z nim na lunchu. Sukces programu Circle of Friends wydaje się opierać na ścisłym monitorowaniu „przyjaciół wolontariuszy”. Niezbędne jest wstępne szkolenie (podobne do tego, które przeprowadza się w przypadku mediatorów rówieśniczych w grupach umiejętności społecznych, opisanych powyżej). Powinno ono obejmować podstawy dotyczące autyzmu, wskazówki dotyczące angażowania dziecka, porady dotyczące tego, co robić, gdy występują nietypowe zachowania, oraz odgrywanie ról w potencjalnych sytuacjach. Po rozpoczęciu interwencji potrzebne są krótkie, ale regularne (cotygodniowe) spotkania. Nauczyciel klasy lub inny członek personelu szkoły powinien spotkać się z wolontariuszami, posłuchać, jak pomogli dziecku z AS-HFA w danym tygodniu, omówić problemy, które się pojawiły, a może nawet odegrać rolę lub w inny sposób udzielić sugestii, jak sobie z nimi poradzić. Podobną interwencję można przeprowadzić w domu, a rówieśnicy z sąsiedztwa będą pełnić rolę przyjaciół wolontariuszy. Bliska współpraca z rówieśnikami, udzielanie im odpowiednich wskazówek i kontynuacja jest równie ważna, jeśli Circle of Friends jest tworzony w domu, jak i w szkole. Upewnij się, że dzieci, które wybierzesz na przyjaciół swojego dziecka, są chętne, chętne i dobrze uzbrojone w informacje o dziecku, aby mogły odnieść sukces. Linda, matka Josepha, postanowiła zorganizować dla niego Krąg Przyjaciół w ich żywej okolicy. Skontaktowała się z trzema sąsiadami, którzy mieli dzieci mniej więcej w tym samym wieku co Joseph, opowiedziała im o programie i poprosiła, aby zapytali swoje dzieci, czy byłyby chętne do gry. Dwóch 8-letnich chłopców zgodziło się dołączyć do Kręgu Przyjaciół Josepha. Znali już Josepha z okolicy i dlatego byli świadomi niektórych jego dziwactw, ale Linda postanowiła opowiedzieć im więcej

szczegółów na temat zespołu Aspergera. Podkreśliła, że Joseph jest bardzo inteligentny i opowiedziała im o wszystkich jego naturalnych talentach i szczególnych umiejętnościach. Powiedziała im również, że czasami miał problem z tym, o czym mówić i kiedy przestać mówić. Odgrywała z chłopcami role, co robić w którejś z tych sytuacji. Na przykład, gdy Joseph zaczął mówić o geografii, zachęciła rówieśników, aby powiedzieli: „Och, to całkiem interesujące. Czy przypadkiem nie widzieliście wczoraj meczu Jazz?” Kiedy Joseph zaczął bełkotać, uczyła rówieśników, żeby podnosili palec wskazujący i mówili: „Wow! Mogę coś powiedzieć?”, a następnie odpowiednio kierowali rozmowę. Następnie każdemu chłopcu przydzielała konkretne zadania, takie jak siedzenie z Josephem w autobusie, jazda z nim na rowerach w ślepej uliczce i dzwonienie do niego. Linda co tydzień sprawdzała telefonicznie, jak sobie radzą chłopcy i ich matki, czy mają jakieś problemy z dogadywaniem się lub czy nie napotkali sytuacji, z którymi nie wiedzieli, jak sobie poradzić. Linda miała nadzieję, że chłopcy naprawdę polubią towarzystwo Josepha, ale postanowiła, że okazjonalne prezenty, takie jak bony upominkowe do wypożyczalni filmów wideo i wyjścia do pizzerii i salonu gier wideo, pomogą im pozostać zaangażowanymi w zabawę z Josephem. To było mnóstwo pracy dla Lindy, ale radość na twarzy Josepha, gdy odbierał telefon lub proszono go o jazdę na rowerze, była tego warta.

Strategie poprawiające zdolność dziecka do radzenia sobie z emocjami

Jednym z głównych zadań dzieciństwa jest nauka regulowania reakcji emocjonalnych. U wielu dzieci z AS-HFA proces samoregulacji emocjonalnej jest opóźniony i prawdopodobnie będą potrzebować dodatkowej pomocy w nauce odpowiedniego radzenia sobie z silnymi emocjami. Na przykład, podczas gdy większość małych dzieci i wielu przedszkolaków regularnie wpada w złość, gdy są sfrustrowane lub nie dostają tego, czego chcą, w momencie rozpoczęcia szkoły podstawowej większość typowo rozwijających się dzieci ma mało lub wcale nie ma wpada w złość. Z drugiej strony starsze dzieci, a nawet nastolatki z autyzmem wysokofunkcyjnym lub zespołem Aspergera, mogą nadal mieć napady złości, ponieważ nie nauczyły się jeszcze regulować swoich emocji. Oczywiście jest, że tego rodzaju zachowanie nie pomaga im w dopasowaniu się do społeczeństwa i może być jedną z przyczyn odrzucenia społecznego i izolacji. Najważniejszym aspektem regulacji emocji jest świadomość wewnętrznych stanów ciała i sygnałów wskazujących na pobudzenie emocjonalne. Na przykład, gdy dana osoba jest sfrustrowana, jej mięśnie mogą się napinać. Może poczuć gorący przypływ krwi do twarzy i nagły przypływ energii. Świadomość i interpretacja tych fizjologicznych efektów pobudzenia emocjonalnego jest trudna dla wielu dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Bracia Andy'ego uwielbiali chodzić do sąsiedniego salonu gier i często namawiali matkę, żeby ich tam zabrała. Czuła się rozdarta, ponieważ Andy, młody chłopiec z autyzmem wysokofunkcyjnym, miał tak trudne chwile w salonie gier. Na początku podobało mu się to doświadczenie, ale tak bardzo pochłonęły go migające światła i dźwięki, że wkrótce stracił kontrolę. Zaczął chichotać niekontrolowanie, biegać jak szalony i atakować inne dzieci. Wycieczka nieuchronnie kończyła się łzami i wszyscy zaangażowani odczuwali ją jako katastrofę. Bracia Andy'ego błagali matkę, żeby następnym razem zostawiła Andy'ego w domu. Tim, nastolatek z zespołem Aspergera, był utalentowanym uczniem. Pomimo faktu, że jego wyniki z arytmetyki znacznie przewyższały jego poziom, otrzymał kilka ocen niedostatecznych. Jego próg frustracji był tak niski, że często wybuchał na zajęciach, gdy trzeba było naostrzyć ołówki lub nie mógł szybko uzyskać pomocy nauczyciela. Wydawał się niezdolny do kontrolowania rosnącego napięcia w ciele, dopóki nie ogarnęło go ono w fizycznym wybuchu, w którym to momencie rzucał książki i papiery na podłogę, krzyczał „Mam dość!” i wychodził z klasy. Pozostali uczniowie gapili się, szeptali i zaczęli chichotać. W obu tych przykładach widzimy dzieci, które nie potrafią kontrolować swojego poziomu pobudzenia i w rezultacie napotykają trudności społeczne. Istnieje kilka strategii, których rodzice mogą użyć, aby pomóc dzieciom nauczyć się lepiej regulować swoje emocje. Po pierwsze, możesz zachęcić swoje dziecko do używania słów do wyrażania swoich uczuć. To właśnie wtedy, gdy przedszkolaki uczą się werbalizować, ich napady złości gwałtownie maleją. Zacznij od nauczania dziecka, aby zauważało,

kiedy doświadcza emocji, takich jak radość, złość lub smutek. Następnie werbalnie nazywaj te stany emocjonalne dla swojego dziecka i zachęcaj je do wyrażania tych uczuć słowami (na przykład „Czuję się zły!”). Jeśli Twoje dziecko tego potrzebuje, możesz również podać wskazówki wizualne, takie jak kartka papieru z kilkoma emocjami przedstawionymi na niej, aby pomóc dziecku zrozumieć jego stan emocjonalny (zobacz Załącznik, aby uzyskać zasoby). Po tym, jak Twoje dziecko wyrazi swoje uczucia słowami lub za pomocą obrazków, podaj kilka sposobów radzenia sobie z sytuacjami wywołującymi emocje. Na początku możesz składać sugestie, a nawet listę strategii radzenia sobie. Na przykład możesz powiedzieć: „Jeśli jesteś sfrustrowany, możesz poprosić o pomoc lub poprosić o przerwę lub przejść do nowego problemu”. Ostatecznie jednak będziesz chciał poprosić swoje dziecko, aby samo wymyśliło rozwiązania. Zachęcaj dziecko do myślenia o dalszych alternatywach dla strategii, które podałeś („Co jeszcze mógłbyś zrobić, gdybyś był sfrustrowany?”). Czasami jednak stan emocjonalny Twojego dziecka będzie tak silny, że będzie potrzebowało technik, aby się uspokoić, zanim będzie mogło porozmawiać o swoich uczuciach i sposobach radzenia sobie z nimi. Jedną z technik, która często jest pomocna, jest relaksacja progresywna. Podczas gdy Twoje dziecko leży na brzuchu i oddycha głęboko, ustnie poprowadź je przez napinanie (podczas wdechu) i rozluźnianie (podczas wydechu) grup mięśni od stóp do głów. Gdy poczuje się bardziej komfortowo z tym procesem, możesz nauczyć swoje dziecko napinania i rozluźniania całego ciała szybko i subtelnie, aby wykorzystać to w stresujących okolicznościach. Dodatkową zaletą tej techniki szybkiego relaksowania jest to, że proces nauczania pomaga dzieciom lepiej rozpoznawać stany ciała związane z napięciem i rozluźnieniem. Drugą strategią uspokajającą dla Twojego dziecka jest zaangażowanie się w relaksującą aktywność, taką jak słuchanie muzyki (przenośny odtwarzacz CD może być pomocny), żucie gumy, rysowanie, masaż pleców lub myślenie o czymś pocieszającym, takim jak miękki koc lub futro ulubionego zwierzaka. Mniej bezpośrednią strategią jest nauczenie dziecka, aby prosiło o pomoc lub wycofało się z sytuacji, gdy zda sobie sprawę z potencjalnego nadmiernego pobudzenia. Tim, opisany powyżej, może skorzystać z pozwolenia nauczyciela na opuszczenie pokoju na 2 minuty, jeśli odczuwa frustrację. Rodzice i nauczyciele mogą to ułatwić, zapewniając jasne miejsca i plany, w których dzieci mogą odpocząć, a także konkretne sygnały lub „karty do rozbicia”, aby dać innym znać, że potrzebują czasu w samotności. Sama świadomość, że taka opcja jest dostępna, może być pomocna dla Twojego dziecka z AS-HFA. Większość dzieci odniesie korzyści ze stosowania kombinacji tych strategii w celu nauki i utrzymania kontroli emocjonalnej.

Radzenie sobie z dokuczaniem i nękaniami

Wiele dzieci i nastolatków z AS-HFA jest dokuczanych, poniżanych lub prześladowanych w szkole. Opisane powyżej podejścia mediacji rówieśniczej wydają się sprzyjać większej akceptacji ze strony rówieśników, co może zmniejszyć częstotliwość bycia ofiarą przez rówieśników, co może być powszechną częścią życia dziecka z AS-HFA. Przyjaciele rówieśniczy są szczególnie przydatni dla dziecka z autyzmem wysokofunkcyjnym lub zespołem Aspergera w niestrukturyzowanych momentach dnia szkolnego, takich jak lunch lub przerwa. Jest dobrze udokumentowane, że dręczyciele rzadko atakują dziecko, które jest częścią grupy (lub nawet tylko w parze); mają tendencję do atakowania dzieci, które są same i w związku z tym są bezbronne. Istnieje kilka innych technik, które okazały się obiecujące w zmniejszaniu prawdopodobieństwa wystąpienia dokuczania lub nękania. Wiele podejść obejmuje podobne składniki, jak te stosowane w programach mediacji rówieśniczej, w tym dostarczanie informacji o autyzmie kolegom z klasy i tworzenie regularnych możliwości interakcji między dziećmi z AS-HFA a typowymi rówieśnikami. Inne programy obejmują trening asertywności i nauczanie dziecka konkretnych technik stawiania czoła dręczycielom: proszenie o pomoc, szukanie bezpiecznego nauczyciela lub miejsca, odchodzenie, używanie humoru itp. Jeśli masz powody podejrzewać, że Twoje dziecko jest dręczone, natychmiast skontaktuj się z nauczycielem i dyrektorem szkoły. Najważniejsze jest, aby Twoje dziecko było chronione, co oznacza nakreślenie konkretnych planów radzenia sobie z

różnymi sytuacjami, ustanowienie „bezpiecznych” stref wokół szkoły i lepsze monitorowanie mniej ustrukturyzowanych działań i sytuacji, w których może dojść do nękania. Lista zasobów w załączniku obejmuje różnorodne programy, z których szkoły i rodzice mogą korzystać, aby powstrzymać nękanie i stworzyć bezpieczne środowisko dla wszystkich dzieci. Wiele szkół już wdraża takie programy z powodu niedawnej fali przemocy w szkole (żaden z nich nie dotyczył uczniów z AS-HFA, ale około dwie trzecie z nich dotyczyło dzieci, które były dręczone lub prześladowane). Typowe dręczone dziecko jest niepewne siebie, niespokojne i „dryfujące” społecznie, z niewielką liczbą przyjaciół lub innych osób wspierających. Dzieci mogą być również prześladowane, ponieważ jest w nich coś innego. Może tak być w przypadku Twojego dziecka. Oprócz opisanych powyżej rozwiązań opartych na szkole, możesz pomóc dziecku stać się bardziej odpornym na nękanie, budując dumę z tego, że jest inne. Pewne siebie dziecko jest trudne do dręczenia. Brent, 10-latek z autyzmem wysokofunkcjonalnym, był wyśmiewany na placu zabaw i nazywany „chłopcem wirusem” (z powodu zainteresowania wirusami i bakteriami). Jak później powiedziała jego nauczycielka, Brent odwrócił się i powiedział: „Cóż, lubię wirusy, ponieważ mam autyzm, a ponieważ mam autyzm, jestem o wiele lepszy w czytaniu i grach wideo niż ty”. Brent, nawiasem mówiąc, został zapisany do grupy umiejętności społecznych, która podkreślała te szczególne mocne strony autyzmu. Dręczyciel był bez słowa i odszedł. Jeśli nietypowe zachowania, takie jak machanie rękami, mówienie do siebie lub wydawanie dźwięków, wydają się być główną przyczyną dokuczania Twojemu dziecku, możesz również spróbować pomóc mu stać się bardziej świadomym tych zachowań i zminimalizować ich występowanie w miejscach publicznych lub w towarzystwie rówieśników. Możesz nagrać swoje dziecko na wideo, a następnie wskazać przykłady zachowania, ucząc je niezawodnego identyfikowania zachowania. Gdy Twoje dziecko stanie się świadome zachowania, możesz wprowadzić system nagród (podobny do programu samokontroli opisanego w rozdziale 4), aby zmniejszyć jego występowanie. Jeśli nietypowe zachowanie wydaje się spełniać określoną funkcję, taką jak wyrażanie podekscytowania lub łagodzenie nudy, można nauczyć bardziej odpowiednich zachowań zastępczych — klaskania zamiast machania rękami lub mówienia „O, tak!” zamiast wydawania nietypowych dźwięków — jak omówiono w rozdziale 6. Innym sposobem, aby pomóc dziecku stać się świadomym jego różnic, zwłaszcza tych, które mogą prowadzić do dokuczania, jest wyraźna rozmowa o diagnozie Twojego dziecka. Jako rodzice możecie rozmawiać z dzieckiem o podstawowych cechach zaburzeń ze spektrum autyzmu, podkreślając, kiedy tylko jest to możliwe, ich szczególne mocne strony i wyjątkowo pozytywne aspekty. Może to doprowadzić do dyskusji na temat nietypowych zachowań związanych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i tego, jak mogą one narazić Twoje dziecko lub nastolatka na ryzyko dokuczania. Pomocną metaforą w rozmowie o sposobach, w jakie ludzie mogą się wyróżniać, jest metafora goryli i flamingów. „Goryle” wyróżniają się, ponieważ wykazują pewne bardzo zauważalne negatywne zachowania, takie jak agresja i napady złości, podczas gdy „flamingi” wyróżniają się, ponieważ są wyjątkowe i interesujące, ale bardzo różnią się od innych. W zakresie, w jakim Twoje dziecko nie chce się wyróżniać, możesz pomóc mu zidentyfikować i nauczyć się monitorować zachowania, które sprawiają, że przypomina goryla lub (częściej) flaminga, stosując techniki opisane właśnie. Możesz również przeczytać osobiste relacje napisane przez osoby z wysokofunkcjonującym autyzmem lub zespołem Aspergera (takie jak „Thinking in Pictures” Temple Grandin) lub obejrzeć razem film „Rainman”, aby cechy autyzmu lub zespołu Aspergera stały się bardziej namacalne i łatwiejsze do zidentyfikowania dla Twojego dziecka. Istnieją również dwie książki, które mogą być pomocne w zapoznaniu Twojego dziecka z jego zaburzeniami ze spektrum autyzmu: „I Am Special” Petera Vermeulena i „What It Means to Me” Catherine Faherty (więcej informacji znajdziesz w Dodatku). Omawiamy kwestie poczucia własnej wartości i tożsamości w następnym rozdziale, który dotyczy kwestii specyficznych dla nastolatków i dorosłych.

Spojrzenie w przyszłość Zespół Aspergera i wysokofunkcjonujący autyzm w późnej adolescencji i dorosłości

Dorastanie stawia przed dziećmi z AS-HFA i ich rodzicami szereg nowych wyzwań. Gimnazjum i liceum oferują bardziej złożone i mniej ustrukturyzowane środowisko edukacyjne, wymagające od dziecka z AS-HFA wielu zmian, takich jak przechodzenie z klasy do klasy, oraz rozwijanie większej niezależności i elastyczności. Trudności, jakie dzieci z AS-HFA mają z organizacją i innymi umiejętnościami wykonawczymi (omówionymi w rozdziale 7), mogą sprawiać, że osiągnięcie pełnej niezależności będzie dla nich szczególnie trudne. Wymagania społeczne również rosną wraz z wiekiem. We wczesnej adolescencji pragnienie dostosowania się do norm społecznych osiąga szczyt, co może być szczególnie trudne dla dziecka, które z natury trochę różni się od rówieśników. Może to być pierwszy raz, kiedy wiele dzieci z AS-HFA zdaje sobie sprawę, jak bardzo różnią się od innych dzieci. Oprócz wszystkich tych nowych wymagań, od nastolatków oczekuje się bardziej dojrzałego zachowania i przyjmowania bardziej złożonych ról społecznych i emocjonalnych w relacjach.

Dobre wieści o starzeniu się

Na szczęście okres dojrzewania i wczesnej dorosłości ma też swoje dobre strony. W tym czasie niektóre osoby z AS-HFA, zwłaszcza te, które otrzymywały odpowiednie leczenie przez kilka lat, mają solidny zestaw narzędzi do radzenia sobie w sytuacjach społecznych. Większa znajomość „zasad” dyskursu społecznego może pomóc im się dopasować i przyciągać mniej negatywnej uwagi ze strony rówieśników niż w dzieciństwie. W tym samym czasie typowi nastolatki i młodzi dorośli wokół nich również dojrzewają, co często oznacza, że rozwijają większą akceptację różnic u innych. Oczywiście nie można liczyć na tolerancję; okrucieństwo wśród nastolatków jest powszechne i dobrze nagłośnie, więc jako rodzic będziesz chciał nadal radzić sobie z wszelkimi prześladowaniami i zastraszaniem swojego dziecka. Jednak ogólnie rzecz biorąc, tego rodzaju problemy zmniejszają się w szkole średniej i spadają do bardzo niskiego poziomu w wieku dorosłym. Nie ma gwarancji, że to zadziała w przypadku Twojego syna lub córki, ale ekscentryczność i osobliwości mogą być atutem społecznym w szkole średniej. Weźmy na przykład Charlesa. W szkole podstawowej jego skłonność do kwestionowania autorytetów i kwestionowania logiki zasad często lądowała w gabinecie dyrektora. Jego ciągłe przerywanie lekcji, aby kłócić się o pozornie arbitralne zasady lub zadania, denerwowało jego kolegów z klasy i wzbudzało ich pogardę. Ale kiedy Charles poszedł do szkoły średniej, nagle został otoczony przez innych, którzy uważali, że ich obowiązkiem jest wskazywanie autorytetom błędów w ich logice i niesprawiedliwości w ich oczekiwaniach wobec uczniów. Charles był nadal postrzegany przez swoich rówieśników jako dziwny, ale był też trochę podziwiany jako klasowy buntownik. Inną zaletą dojrzałości jest to, że w wieku dorosłym staje się bardziej akceptowalne organizowanie życia towarzyskiego wokół pewnych zainteresowań. Wielu typowych dorosłych utrzymuje kontakty towarzyskie głównie ze współpracownikami, na przykład, a rozmowa często koncentruje się na wydarzeniach w biurze lub temacie pracy, który wszyscy mają wspólny. Dla osób z AS-HFA, które wybrały zajęcia związane z ich szczególnymi zainteresowaniami, oznacza to mniej rozmów o nieznanym lub nieciekawym tematach, a zatem mniej lęku społecznego lub dyskomfortu. Ponieważ dorośli mają ograniczony czas wolny, bardzo często szukają osób o podobnych zainteresowaniach, czy to poprzez kluby, przez Internet, czy innymi kanałami. To również może pomóc osobom z AS-HFA utrzymać życie towarzyskie, które jest bardziej satysfakcjonujące niż zniechęcające. Być może najważniejszą zaletą dojrzałości u nastolatków z AS-HFA (jak również u wielu typowych nastolatków) jest to, że większa autonomia daje większą możliwość kształtowania własnych doświadczeń i poszukiwania „niszy” na świecie, która jest bardziej zgodna z ich własnymi mocnymi stronami i zainteresowaniami. Robin, młoda kobieta z zespołem Aspergera, była sfrustrowana przez całe dzieciństwo brakiem uznania ze strony innych dla jej zainteresowania fotografią. Jej rodzice i nauczyciele nieustannie próbowali nakłonić ją do odłożenia tej

fascynacji na bok, aby odrobić pracę domową, a dzieci zawsze próbowały uciec od jej długich przemówień na temat technik fotograficznych. Ale w liceum Robin zyskała zarówno status społeczny, jak i poczucie własnej wartości, gdy dołączyła do zespołu rocznika i zobaczyła, że wszyscy ją ścigają, aby mogła zająć trochę miejsca w jej wizjerze. Ponieważ dojrzałość daje wolność wyboru własnego poziomu i rodzaju socjalizacji, nastolatki i dorośli z AS-HFA mają również szerszy zakres opcji społecznych niż w dzieciństwie. Niektórzy — szczególnie ci, którzy odnieśli pewne sukcesy społeczne i nauczyli się uważać interakcje interpersonalne za same w sobie satysfakcjonujące — wybierają „społeczne włączenie się do głównego nurtu” i trzymają się ścieżki „typowej” socjalizacji. Dla innych aktywności społeczne nadal wydają się bardziej niekomfortowe niż satysfakcjonujące, a ci młodzi mężczyźni i kobiety mogą nadal preferować samotne aktywności. Jeśli po latach treningu umiejętności społecznych Twoje dziecko wybierze samotną ścieżkę w okresie dojrzewania, możesz czuć się, jakbyś poniósł porażkę. Albo możesz się martwić, że szczęśliwe dorosłe życie, które było Twoim ostatecznym celem dla Twojego dziecka, może nigdy nie zostać osiągnięte. W takim przypadku spróbuj pamiętać, że poziom socjalizacji, z którym Twoje dziecko czuje się najbardziej komfortowo, jest tym, który najprawdopodobniej je uszczęśliwi. Jako rodzic Twoim zadaniem jest pomóc dziecku w zdobywaniu okazji do socjalizacji, ale ostatecznie to jego decyzja, jak wykorzysta te umiejętności. Wszyscy rodzice stają przed wyzwaniem zrównoważenia tego, co jest najlepsze w ich własnych oczach, z osobistymi potrzebami ich dziecka. Większość rodziców ma nadzieję, że ich dziecko będzie prowadziło szczęśliwe i produktywne życie. Ważne jest, aby pamiętać, że Twoja definicja szczęśliwego i produktywnego życia może nie zgadzać się z definicją Twojego dziecka, szczególnie w zakresie ilości i rodzaju kontaktów społecznych. Lauren, „miała bardzo małą ochotę na kontakty towarzyskie w liceum. Jej matka była strasznie rozczarowana, gdy odrzuciła zaproszenie od koleżanki z klasy na bal maturalny. Ale gdy Lauren poszła na studia, poznała „bratnią duszę”, inną samotniczkę, która również studiowała fizykę i dzieliła jej miłość do filmów. Ona i ten młody mężczyzna spędzali wiele weekendowych wieczorów razem w kinie. Gdy matka zapytała, o czym rozmawiały z przyjaciółką, Lauren odpowiedziała: „O niczym”. Gdy matka zapytała, czy kiedykolwiek wyszły na kolację przed filmem lub czy kiedykolwiek zaprosiła przyjaciółkę na kawę, odpowiedziała: „Nie”. Matka Lauren próbowała dać jej scenariusze i inne wsparcie, aby przenieść związek na inny poziom. Ale z czasem stało się jasne, że Lauren czerpała wiele satysfakcji i przyjemności z tego związku, jaki był. Jej matka w końcu dostrzegła, nieco z żalem, że chociaż Lauren i jej przyjaciółka nie miały typowego dorosłego związku romantycznego, była zadowolona i o wiele bardziej towarzyska niż kiedykolwiek wcześniej. Inną dobrą wiadomością dotyczącą okresu dojrzewania jest to, że Twoje dziecko z AS-HFA może być łatwiejsze, niż się obawiasz — a nawet łatwiejsze niż dziecko rozwijające się w sposób typowy. Wiele osób z AS-HFA czuje się tak swobodnie w towarzystwie dorosłych i tak chętnie stosuje się do zasad, że łamanie zasad, testowanie ograniczeń, niebezpieczne zachowania i kwestionowanie autorytetu są tak powszechne w typowej fazie dojrzewania. Nie twierdzimy, że nie będzie wyzwań, ale rodzice nastolatków z AS-HFA rzadko muszą stawiać czoła problemom związanym z zielonymi włosami, piercingiem i zażywaniem narkotyków.

Krytyczne problemy w okresie dojrzewania i dorosłości

Nastolatki i dorośli z autyzmem wysokofunkcyjnym i zespołem Aspergera stają przed wieloma takimi samymi wyzwaniami, z jakimi musieli się mierzyć w dzieciństwie. Dla rodziców oznacza to, że pomysły, których używaliście, aby pomóc swojemu synowi lub córce, nadal będą pomocne. Wiele, a może nawet większość osób z AS-HFA nadal potrzebuje wsparcia w późniejszym życiu, chociaż potrzebna ilość może z czasem maleć. Podobnie jak robiłeś to, gdy Twoje dziecko było młodsze, powinieneś nadal grać na jego lub jej mocnych stronach, kiedy tylko jest to możliwe, wykorzystując doskonałą pamięć lub umiejętności wizualizacji, aby ułatwić Twojemu dojrzewającemu dziecku poruszanie się po szkolnictwie wyższym i miejscu pracy. Większość udogodnień, będzie nadal pomocna

w szkole średniej i na studiach. Wiele sztuczek, które zaproponowaliśmy, aby ułatwić życie domowe, przyniesie korzyści Twojemu nastoletniemu lub dorosłemu dziecku, gdy będzie mieszkać w innym miejscu zamieszkania. Większość sugestii dotyczących łagodzenia niezręczności społecznych i nawiązywania przyjaźni, które omówiliśmy w rozdziale 8, nadal będzie miała zastosowanie. Ale możesz powiedzieć, że moje dziecko właśnie przeszło przez ogromną zmianę hormonalną. Teraz ma pracę. Reszta świata ma większe oczekiwania, teraz, gdy jest starsza. Czy naprawdę możemy żyć tak, jakby nic się nie zmieniło? W rzeczywistości niektóre rzeczy zmieniają się u osób z autyzmem wysokofunkcyjnym i zespołem Aspergera, gdy dojrzewają. Będziesz musiał podkreślać niezależność i funkcjonalność bardziej niż kiedykolwiek. Musisz nauczyć się, jak negocjować nowy zestaw sytuacji i ustawień, aby móc pomóc swojemu dziecku. Staje się nieco trudniej znaleźć równowagę między zapewnieniem wsparcia a pozwoleniem swojemu nastoletniemu lub dorosłemu dziecku na samodzielne radzenie sobie z problemami. W tym rozdziale pomożemy ci zrozumieć, kiedy zmiany, które widzisz u swojego dziecka i nowe trudności, z którymi się spotykasz, wymagają nowego podejścia. Jak wie każdy rodzic nastolatka, okres dojrzewania jest trudnym okresem. Naturalnie jest on skomplikowany przez AS-HFA. W poniższej dyskusji powiemy ci, jak możesz wziąć pod uwagę zaburzenie swojego dziecka, radząc sobie z różnymi problemami społecznymi nastolatków. Równie ważne jest jednak, aby pomóc Ci dostrzec, kiedy AS-HFA powoduje, że Twoje dziecko zachowuje się w taki sposób, a kiedy jest to okres dojrzewania. W tym rozdziale zobaczysz, że uważamy, że Twoje dziecko nadal będzie potrzebowało dużo wsparcia i struktury. Jeśli wydaje się to zniechęcające, zrozum, że wiele z tego, co wiemy o nastolatkach i dorosłych z wysokofunkcyjnymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu, pochodzi z badań osób, u których zdiagnozowano je dopiero niedawno. Osoby te nie miały korzyści z wczesnego i długotrwałego leczenia, jakie prawdopodobnie miało Twoje dziecko, więc naturalnie wymagają więcej struktury i interwencji niż Twoje dziecko, jeśli jest ono dość wysokofunkcjonujące i miało wiele lat interwencji. W miarę jak będziemy diagnozować łagodne zaburzenia ze spektrum autyzmu na wczesnym etapie, uzyskamy coraz wyraźniejszy obraz tego, czego naprawdę potrzebują dorośli z AS-HFA, którzy przeszli wczesną interwencję. Na razie jednak będziesz musiał przejrzeć poniższe zalecenia, aby ustalić, które są niezbędne dla Twojego nastolatka lub dorosłego dziecka. Jednym ze sposobów, aby to zrobić, jest sprawdzenie, jak daleko Twoje dziecko zajdzie w edukacji, karierze i zdolności do samodzielnego życia bez pomocy tych zaleceń. Jeśli Twoje dziecko wydaje się nieszczęśliwe lub nie udało mu się osiągnąć poziomu, który uważasz za możliwy, prawdopodobnie konieczne będzie skorzystanie z niektórych z poniższych form wsparcia. Z naszego doświadczenia wynika, że ciągła interwencja jest konieczna przez całe życie wielu osób z autyzmem wysokofunkcyjnym i zespołem Aspergera.

Ludzie wsparcia

W miarę jak Twoje dziecko dorastało, Ty (być może z pomocą nauczycieli i terapeutów) służyłeś jako animator, tłumacz i przewodnik w świecie, który często był dla niego trudny. Byłeś rzecznikiem, robiąc wszystko, co konieczne, aby zapewnić Twojemu dziecku usługi, których potrzebuje. Zinterpretowałeś setki błędnie postrzeganych zniewag społecznych i wygładziłeś wiele nieumyślnych gaf społecznych. Byłeś osobą, którą można było przytulić po ciężkim dniu w szkole i wyciągnąć rękę, aby przybić piątkę po udanym wydarzeniu towarzyskim. Pomimo Twoich niesamowitych wysiłków i sukcesów, wraz ze wzrostem dojrzałości Twoje dziecko musi znaleźć wsparcie gdzie indziej. Im bardziej niezależny staje się Twój syn lub córka, tym mniejsze prawdopodobieństwo, że będziesz tam, aby pomóc. Czasami rodzice uważają, że powinni odgrywać mniej natarczywą rolę w życiu swojego dziecka, gdy dorasta. To, co wydawało się akceptowalne do pomocy w wieku 10 lat, może wydawać się infantylne dla nastolatka. Na przykład, być może odprowadzałeś swoje dziecko do szkoły każdego ranka, ale zaczynasz się zastanawiać, czy nadal jest to właściwe, gdy pójdzie do liceum. Niektórzy nastolatkowie z AS-HFA nadal będą chcieli tego rodzaju wsparcia. Pozwól, aby życzenia Twojego dziecka dyktowały Twoje

zachowanie. Nie martw się, że Twoje wsparcie i pomoc sprawią, że Twoje dziecko będzie wyglądało inaczej lub doprowadzą do ostracyzmu ze strony jego rówieśników. Jest wysoce prawdopodobne, że wszyscy koledzy z klasy Twojego dziecka już wiedzą, że jest inne. Odprowadzanie dziecka do szkoły nie pogorszy tego podstawowego faktu, a może sprawić, że jego życie stanie się odrobinę łatwiejsze i wygodniejsze. Jednak niektórzy nastolatki z zespołem Aspergera lub wysokofunkcjonującym autyzmem zaczynają domagać się niezależności od swoich rodziców i żywią urazę do wsparcia, które postrzegają jako „ingerencję”. Jak wspomnieliśmy wcześniej w tym rozdziale, jest to zazwyczaj znacznie mniej widoczny problem niż w przypadku typowo rozwijających się nastolatków. Ale jeśli Twój nastolatek z wysokofunkcjonującym autyzmem lub zespołem Aspergera zacznie żywić urazę do wsparcia, które mu zapewniasz, będziesz musiał wymyślić, jak zareagować. Twój nastolatek lub młody dorosły prawdopodobnie nadal będzie potrzebował porady, wsparcia moralnego, współczucia w trudnych chwilach i wspólnej radości po zwycięstwach. Jak możesz nadal zapewniać strukturę, której Twoim zdaniem potrzebuje Twój nastolatek, ale w sposób, który będzie akceptowany i konstruktywny? Jednym ze sposobów, w jaki możesz wycofać się z roli wsparcia, gdy Twoje dziecko dorasta, jest rekrutacja „pomocników” w społeczności lub naturalnych środowiskach, z którymi spotyka się Twoje dziecko. Wsparcie może być zapewnione przez przyjaciela, opiekuna przypadku, terapeutę, współpracownika lub różne osoby w różnych środowiskach. Teraz, gdy Twoje dziecko dopiero wkracza w okres dojrzewania, nadszedł czas, aby pomóc mu zrozumieć potrzebę aktywnego rekrutowania osób, do których może się zwrócić w trudnych chwilach. Twoje dziecko może ostatecznie potrzebować ciągłego wsparcia zawodowego, takiego jak doradca zawodowy, ale nawet jeśli go nie potrzebuje, posiadanie osób wspierających w wielu środowiskach złagodzi wiele jego niepokoju. Matka Johna była zachwycona, że jej syn dołączył do szkolnej drużyny pływackiej. Wiedziała jednak, że szatnie i przejazdy autokarem drużyny będą dla jej syna mnóstwem zagmatwanych sytuacji towarzyskich do rozszyfrowania. Wspomniała Johnowi, że jej zdaniem dobrym pomysłem byłoby, aby miał osobę, do której mógłby się zwrócić, gdyby w takiej sytuacji poczuł się zdezorientowany lub niepewny. Podobał mu się asystent trenera i czuł się swobodnie rozmawiając z nim, więc zgodzili się, że jest on dobrym mentorem. Razem napisali notatkę opisującą, w jaki sposób chcieliby, aby był dostępny do pomocy. John pokazał mu ją po treningu w następnym tygodniu. Trener chętnie się zgodził. John odkrył, że w trakcie sezonu jego „mentor” był nieoceniony, pomagając mu zrozumieć, że przytulanie innych kolegów z drużyny jest stosowne tylko w określonych momentach, że wskazywanie sędziemu fauli drużyny jest niepotrzebne i że kilka bardziej barwnych cytatów z szatni lepiej pominąć w relacji z meczu następnego dnia. Matka Johna celowo użyła określenia „osoba, do której można się zwrócić”. Kiedy omawiasz potrzebę wcześniejszego zidentyfikowania osób wspierających, ważne jest, aby uszanować potrzebę niezależności i samodzielności syna lub córki, ponieważ są to kluczowe aspekty tożsamości każdego nastolatka. Zamiast używać określeń takich jak „pomocnik”, użyj „mentora” lub „trenera”, aby podkreślić wiedzę specjalistyczną dziecka, a nie sugerować brak umiejętności. Burza mózgów z dzieckiem na temat wielu różnych sytuacji, w których „opinia eksperta” może być pomocna, na przykład w szkole, w pracy lub w klubie pozalekcyjnym. Wybierz osobę, u której dziecko czułoby się komfortowo, szukając porady w każdym otoczeniu. Aby wszystko było bardziej oficjalne i aby mieć pewność, że osoba wspierająca jest gotowa przyjąć tę rolę, wyjaśnij kandydatowi, że chciałbyś, aby to on lub ona była osobą, do której dziecko może zwrócić się z wszelkimi pytaniami lub wątpliwościami w tym otoczeniu, tak jak zrobili to John i jego matka. Pewien młody dorosły z autyzmem wypracował podobne rozwiązanie z przełożonym w miejscu pracy. Kiedykolwiek sprawy stawały się nieco mylące i nie był pewien, jak sobie z nimi poradzić, wiedział, że ta osoba będzie gotowa i chętna, aby odpowiedzieć na jego pytania. W rzeczywistości ta osoba „do której można się zwrócić” okazała się tak niezastąpiona, że wybrano zastępcę na wypadek, gdyby przełożony był niedostępny.

Ujawnienie

Jeśli objawy u Twojego dziecka słabną z wiekiem, co często się zdarza, a ono lub ona zaczyna przebywać w nowych środowiskach, kwestia ujawnienia zaburzenia u Twojego dziecka będzie pojawiać się coraz częściej. Na początku będziesz uczestniczyć w podejmowaniu decyzji, czy powiedzieć innym, że Twoje dziecko ma AS-HFA. Na przykład, to Ty będziesz decydować, czy poinformować doradcę obozowego, trenera sportowego lub rodziców z sąsiedztwa, że Twój syn lub córka ma zespół Aspergera lub autyzm wysokofunkcjonujący. Ostatecznie jednak decyzje będą podejmowane przez Twoje dziecko, więc wprowadzenie go lub jej w ten problem i proces podejmowania decyzji we wczesnej adolescencji jest dobrym przygotowaniem. Twoje dziecko będzie musiało zdecydować, czy ujawnić diagnozę pracodawcom i współpracownikom, przyjaciółom i znajomym, a może nawet romantycznym zainteresowaniom w przyszłości. Zalety i wady ujawniania będą się różnić w zależności od kontekstu i okoliczności, ale Ty i Twoje dziecko powinniście być świadomi, że istnieje wiele korzyści z dzielenia się diagnozą AS-HFA i odpowiednimi informacjami z osobami, z którymi Twoje dziecko będzie miało kontakt. W wielu sytuacjach, takich jak szkoła, zorganizowane grupy lub drużyny sportowe, a także w miejscu pracy, ujawnienie wyzwań związanych z AS-HFA może pomóc Twojemu dziecku uzyskać zrozumienie od innych lub doprowadzić do specjalnych udogodnień. Może zapobiec nieporozumieniom dotyczącym wszelkich nietypowych zachowań lub postrzeganej obojętności. Może nawet uwolnić osobę od obaw związanych z koniecznością ukrywania objawów lub pozostawianiem na marginesie grupy. Marcus przechadzał się po holu w domu swoich rodziców. Wczoraj był jego pierwszy dzień w nowej pracy w firmie komputerowej. Po raz pierwszy Marcus pracował samodzielnie, bez trenera pracy. Marcus ma 22 lata i cierpi na autyzm wysokofunkcjonalny. Martwił się, że jego zachowanie wydało się dziwne niektórym współpracownikom, gdy oprowadzano go po biurze. Jego matka zauważyła jego niespokojne zachowanie i zapytała go, o co się martwi. Kiedy wyjaśnił sytuację, jego matka zaproponowała zorganizowanie spotkania, na którym wyjaśni jego diagnozę jego współpracownikom. Marcus początkowo był oporny. Przez tyle lat tak ciężko pracował, aby przezwyciężyć swoją diagnozę. Jego matka miała pomysł, który był dla niego bardziej akceptowalny. Opracowali krótki scenariusz, z którego Marcus mógł korzystać, gdy spotykał nowego współpracownika lub martwił się o interakcję. Scenariusz brzmiał następująco: „Mam zaburzenie zwane autyzmem. Czasami nie jestem pewien, co mówić lub robić w rozmowach i interakcjach społecznych. Przepraszam, jeśli moje zachowanie wydawało się niegrzeczne. Jeśli chciałbyś dowiedzieć się więcej o autyzmie, chętnie to z tobą omówię”. Marcus miał świetną pamięć i nie miał większych trudności z zapamiętaniem scenariusza. W przyszłości Marcus wykorzystał to podejście, aby ujawnić swoją diagnozę kilku swoim współpracownikom. Z przyjemnością odkrył, że byli otwarci i akceptowali te informacje i chcieli dowiedzieć się więcej i pomóc mu w każdy możliwy sposób. Pomimo pozytywnych doświadczeń Marcusa, ujawnienie może wiązać się z pewnym ryzykiem. Ujawnienie może wywołać uprzedzenia, zwłaszcza że obraz klasycznego, ciężkiego autyzmu dominuje w większości społecznego rozumienia zaburzeń ze spektrum autyzmu. Istnieje nawet szansa, że jeśli objawy Twojego dziecka są subtelne, inni mogą pomyśleć, że szuka ono wymówek dla niewłaściwego zachowania. Jednak w szerszym sensie ujawnienie informacji o diagnozie Twojego dziecka pomaga wszystkim z AS-HFA, normalizując zjawisko i pomagając innym docenić, jak powszechne jest to zaburzenie i jak zdolni mogą być ci, którzy je mają. Jedną z sugerowanych przez nas zasad jest to, że jeśli różnice Twojego dziecka byłyby oczywiste dla innych, to wyjaśnienie im diagnozy może przeważać nad wszelkimi postrzeganymi ryzykami, takimi jak stygmatyzacja. Z drugiej strony, jeśli objawy Twojego dziecka stały się tak łagodne, że są jedynie „dziwactwami” lub cechami osobowości, które nie upośledzają funkcjonowania, to ujawnienie diagnozy może nie być korzystne. Liane Willey, osoba dorosła z zespołem Aspergera, wielokrotnie podejmowała decyzję o ujawnieniu i uwzględniła szereg ważnych czynników do rozważenia w swojej książce *Pretending to Be Normal*, do której możesz również chcieć uzyskać dostęp

. Pamiętaj również, że jeśli ujawnienie diagnozy w miejscu pracy lub w środowisku edukacyjnym wiąże się ze znacznymi negatywnymi skutkami, możesz również zbadać prawa swojego dziecka wynikające z przepisów antydyskryminacyjnych. Gdy zapadnie decyzja o udostępnieniu informacji o diagnozie Twojego nastoletniego lub dorosłego dziecka innym osobom, musicie wspólnie zdecydować o odpowiedniej strategii przekazania tych informacji. Będzie się to niewątpliwie różnić w zależności od tego, kto jest informowany. Dla niektórych osób, takich jak Marcus, dobrze wyćwiczona przemowa jest odpowiednim pierwszym podejściem do ujawnienia. Dla innych pomocne może być dostarczenie dziecku wizytówek, podobnych do „wizytówek”, które wyjaśniają, czym jest AS-HFA. Te wizytówki można nosić w portfelu, kieszeni lub torebce i wręczać innej osobie w niezręcznej sytuacji. Na przykład wizytówka może brzmieć: „Mam zespół Aspergera. Jest to zaburzenie, które wpływa na moje poczucie zrozumienia społecznego i czasami nie jestem pewien, jak się zachowywać lub mówić w sytuacjach społecznych. Dziękuję za zrozumienie”. Prawdopodobnie wiele osób, szczególnie tych, które będą nadal miały bliski kontakt z Twoim dzieckiem, będzie zainteresowanych dowiedzeniem się więcej o AS-HFA. Możesz dostarczyć tym osobom literaturę na temat AS-HFA lub niektóre opublikowane relacje z pierwszej ręki, takie jak *Pretending to Be Normal* lub *Thinking in Pictures* (patrz Załącznik). Inną opcją, jeśli dana osoba jest zainteresowana poświęceniem czasu na głębsze zrozumienie, byłoby zaproszenie jej na spotkanie lub konferencję ASHFA. W przypadku osób, które chcą otwarcie się ujawnić i pomóc innym poczuć się swobodnie pytając o AS-HFA, możesz umieścić odpowiednie materiały, takie jak książki o AS-HFA, w widocznym miejscu w domu. Otwiera to drzwi do dyskusji, ale pozostawia decyzję, czy poruszyć ten temat, do uznania gościa. Bardziej osobistym sposobem nauczania innych o AS-HFA jest opisanie, co to oznacza, własnymi słowami i podzielenie się doświadczeniem w konkretnym przypadku Twojej rodziny. Informacje te można przekazać za pomocą medium wygodnego dla Ciebie lub Twojego dziecka, takiego jak opowiadanie, wiersz lub rozmowa. Dla większości rodzin z dzieckiem z AS-HFA decyzja o podzieleniu się dodatkowymi informacjami jest decyzją delikatną. Chcą pomóc innym zrozumieć, ale boją się narzucać lub wydawać się nachalnymi. Zalecamy, aby jasno poinformować ludzi, że dysponujecie informacjami i innymi możliwościami, dzięki którym dowiedzą się więcej na temat AS-HFA, nie wywierając przy tym na nich poczucia obowiązku zapoznania się z diagnozą.

Rozwój seksualny

Nawet rodzice normalnych dzieci często uważają seksualność za trudny temat do dyskusji, a mimo to jest to temat zbyt ważny, aby go unikać. Większość nastolatków w wieku od 13 do 18 lat często myśli o seksie, a 50% twierdzi, że uprawiało seks przed ukończeniem 18. roku życia. Nastolatki z AS-HFA mogą mieć opóźnienia w rozwoju emocjonalnym lub społecznym, ale u wielu ich biologiczne popędy rozwijają się na czas. Biorąc pod uwagę powściągliwość w kwestiach osobistych, tak typową dla osób z AS-HFA, dla Ciebie jeszcze ważniejsze jest niż dla rodzica normalnego dziecka, aby podejść do swojego dziecka z tym tematem. Czasami rodzice dzieci z AS-HFA błędnie zakładają, że opóźnienia w rozwoju społecznym i zainteresowaniach dają im pozwolenie na opóźnienie przekazywania informacji o seksualności i dojrzewaniu. Zalecamy jednak, aby przekazywać te informacje w tym samym czasie, a nawet wcześniej, jak w przypadku dzieci bez AS-HFA. W rzeczywistości, jeśli chodzi o dyskusję na temat seksualności, to nie jest kwestia czy, ale kiedy. Odpowiedź, w którą jesteśmy głęboko przekonani, brzmi: wcześniej. Nie odkładaj tej ważnej dyskusji do czasu wystąpienia kryzysu. Ważne kwestie, które należy omówić, to stosunki płciowe, kontrola urodzeń, nocne zmy, samobadanie piersi i jąder, masturbacja i menstruacja. Bądź konkretny i konkretny w rozmowach z dzieckiem na temat seksualności. Przekazuj rzetelne informacje w sposób zrozumiały i bezpośredni, być może odwołując się do książki z ilustracjami. Na przykład ustal konkretny system i harmonogram higieny związanej z menstruacją. Oprócz pokazania córce materiałów, których będzie potrzebować, i sposobu ich używania, możesz również dostarczyć jej obrazki lub fotografie pokazujące kolejność wykonywania

każdego kroku. Określ dokładnie, jak często będzie musiała zmieniać podpaskę lub tampon. W razie potrzeby pozwól jej używać zegarka z timerem lub zaznacz w kalendarzu, kiedy musi iść do toalety. Jeśli cykl menstruacyjny Twojej córki jest regularny, zaznacz w kalendarzu dni każdego miesiąca, w których będzie musiała nosić przy sobie przybory toaletowe. Napisz scenariusz, którego może użyć w klasie, aby poprosić o skorzystanie z toalety. Masturbacja to kolejny ważny temat do omówienia z nastolatkiem. Masturbacja to naturalny sposób eksplorowania rozwijającej się seksualności. Naucz swoje dziecko bardzo konkretnych zasad dotyczących tego, kiedy i gdzie masturbacja lub dyskusja na jej temat jest odpowiednia. Jeden znany nam nastolatek był tak podekscytowany, gdy odkrył masturbację, że zaczął opowiadać wszystkim swoim przyjaciołom o swoim wspaniałym odkryciu. Jego rodzice z pewnością żałowali, że nie pomyśleli o tym, aby omówić z nim ten temat, zanim on sam o tym wspomniał. Ponieważ, szczególnie u chłopców w okresie dojrzewania, podniecenie seksualne może być nieprzewidywalne, ale widoczne, pomocne jest również opracowanie planu działania, aby pomóc dziecku poradzić sobie z takimi okolicznościami. Na przykład możesz powiedzieć swojemu synowi, że gdy ma erekcję, powinien pozostać na miejscu lub iść do toalety. Jednym ze środków ostrożności, które należy podjąć, gdy zbliżają się nastoletnie lata spontanicznych erekcji, jest upewnienie się, że Twoje dziecko nie nosi do szkoły określonych rodzajów spodni. Na przykład spodnie dresowe mogą sprawić, że podniecenie seksualne będzie niezwykle zauważalne. Ważne jest nie tylko poruszanie tematu seksualności z dzieckiem, ale także okresowe powracanie do niego, aby upewnić się, że dziecko dokładnie rozumie zasady społeczne dotyczące seksualności. Najlepszym sposobem na to jest upewnienie się, że dziecko wie, że może z tobą rozmawiać na te tematy. W przypadku dziecka, które nie jest chętne, konieczne może być skontaktowanie się z nim w celu uzyskania oficjalnej aktualizacji co kilka miesięcy. W najgorszym przypadku nieporozumienia w tej dziedzinie mogą doprowadzić do tego, że osoby z AS-HFA staną się nieświadomymi przestępcami seksualnymi lub będą podatne na molestowanie seksualne. Jeśli uważasz, że te tematy są zbyt niewygodne, aby je poruszać, skorzystaj z pomocy pediatry, psychologa lub innego pracownika służby zdrowia.

Związki romantyczne

Wielu rodziców ma trudności z wyobrażeniem sobie dziecka o ograniczonych zainteresowaniach społecznych, chętnego do angażowania się w intymne związki romantyczne. Osoby z ASHFA różnią się znacznie pod względem poziomu zainteresowania związkami romantycznymi. U niektórych zainteresowanie romansami i związkami seksualnymi rozwija się wraz z fizycznym rozwojem seksualnym, podobnie jak u ich typowych rówieśników. U innych złożone aspekty emocjonalne romansu mogą opóźnić zainteresowanie związkami intymnymi do późnej adolescencji lub dorosłości. Niektórzy nasi pacjenci rozwinęli zainteresowania romantyczne, a później związki lub małżeństwa. Te związki odnoszą sukces, gdy są korzystne dla obu stron — partner z AS-HFA otrzymuje wsparcie, a typowy partner zyskuje towarzysza o niezwyklej uczciwości, wierności i oddaniu. Gdy się nie udają, zwykle jest to konsekwencją trudności, jakie osoby z AS-HFA mają z intymnością emocjonalną, natrętnymi zainteresowaniami i zmartwieniami, przyjmowaniem perspektywy i kompromisem. Inne osoby z AS-HFA nigdy nie rozwijają zainteresowania związkami romantycznymi. Dla wielu, takich jak Temple Grandin, opcja życia produktywnego bez partnera jest bardziej atrakcyjna i mniej skomplikowana. Jako rodzic dziecka z AS-HFA, Twoje mentoring może pomóc Twojemu dziecku zrozumieć istotne kwestie i podejmować świadome decyzje w tej dziedzinie jako niezależna jednostka. W miarę jak Twoje dziecko rozwija uczucia seksualne, prawdopodobnie będzie ono wykazywać zainteresowanie seksualne innymi i rozwijać pragnienie intymnych relacji. Przypomnij sobie własne doświadczenie niepokoju, jaki wywoływały nastoletnie romanse: niepewność, dezorientację i oszołomienie. Dla dziecka, które ma trudności ze zrozumieniem bardziej podstawowych interakcji społecznych, ta złożoność romansu może być przytłaczająca. Możesz sprawić, że to nieznanne terytorium będzie dla Twojego dziecka bardziej komfortowe, zapewniając konkretne zasady

postępowania z osobami, do których czuje się pociągane. Podaj przykłady właściwego i niewłaściwego zachowania oraz tego, jak mogą one wpłynąć na osobę, do której są kierowane. Twoje dziecko może być bardzo zmotywowane do wykonania tego ćwiczenia w przyjmowaniu perspektywy, ponieważ nikt nie chce wyrzucić złego wrażenia na osobie, w której jest zakochane. Potencjalne obszary problemowe, w których kluczowe jest ustalenie wyraźnych wytycznych, obejmują kontakt fizyczny, wpatrywanie się, śledzenie, rozmowy telefoniczne, wizyty oraz rodzaje/tematy pytań. Chociaż niewielu nastolatków jest biegłych w rozpoznawaniu wszystkich sygnałów zainteresowania lub braku zainteresowania, obszar ten może być szczególnie trudny dla dzieci z AS-HFA ze względu na trudności w interpretowaniu subtelnych sygnałów społecznych. Zaoferuj swojemu dziecku podstawowe wytyczne dotyczące interpretowania zachowań, które mogą wskazywać na wzajemne zainteresowanie lub brak zainteresowania. Będzie to ważne, aby zapewnić, że romantyczne skłonności Twojego dziecka nie będą sprawiać dyskomfortu innym. Angelo po raz pierwszy zakochał się, gdy miał 14 lat. Obiektem jego podziwu była słodka młoda kobieta o imieniu Ella. Chociaż rozumiała, że ma zespół Aspergera i lubiła go jako przyjaciela, wkrótce poczuła się nieswojo z powodu jego zalotów. Często przerywał jej, gdy rozmawiała z innymi ludźmi. Często czuła się nieswojo, ponieważ patrzył na nią przez długi czas. Kiedy zwróciła na to uwagę władzom szkoły, Angelo był zawstydzony i chciał dowiedzieć się, co robi źle. On i jego rodzice opracowali kilka wytycznych, które pomogą mu upewnić się, że jego zachowanie jest odpowiednie. Wyjaśnili, że dotykanie Elli nie jest właściwe i nakreślili sytuacje, w których nie było właściwe podchodzić do niej, na przykład gdy była w trakcie rozmowy lub czytała w sali do nauki. Patrząc w przyszłość, ustalili konkretne zasady (oparte na liczbie upływającej sekundy) dotyczące tego, co stanowiło wpatrywanie się w siebie, a co przypadkowy kontakt wzrokowy. Omówili również pewne oznaki, że inna osoba była lub nie była zainteresowana zalotami. Angelo był rozczarowany, że jego związek z Ellą nie miał się zakończyć, ale z niecierpliwością czekał na przyszłe romanse.

Samoświadomość, poczucie własnej wartości i rozwój tożsamości

Dorastanie może być pierwszym okresem, w którym dzieci z AS-HFA zaczynają kształtować swoją tożsamość, zastanawiając się nad pytaniami takimi jak „Kim jestem?”, „Gdzie się mieszczę?” i „Kim się stanę?”. Te aspekty rozwoju w okresie dojrzewania stanowią poważny zestaw wyzwań dla młodych ludzi z AS-HFA. Jednym z takich obszarów jest definicja samooceny. Badania sugerują, że chłopcy i dziewczęta stosują różne strategie, aby określić własną samoocenę. W przypadku dziewcząt samoocena często wiąże się z postrzeganiem atrakcyjności fizycznej. Młode kobiety z AS-HFA mogą uznać to za problematyczne ze względu na ścisły związek między postrzeganą atrakcyjnością a opanowaniem społecznym i popularnością. Wśród chłopców sprawność fizyczna stanowi ważny aspekt samooceny. Ponownie, stanowi to wyzwanie dla dzieci z AS-HFA ze względu na powszechny związek między zaburzeniami ze spektrum autyzmu a problemami z koordynacją ruchową (patrz rozdziały 2 i 3). Ścisłe związana z samooceną jest samoocena. Wielu nastolatków doświadcza okresów niskiej samooceny. Rodzice dzieci z AS-HFA mogą spodziewać się tego samego. Źródła niskiej samooceny u dzieci z AS-HFA zwykle wiążą się z chęcią bycia lubianym i posiadania przyjaciół, ale nie wiedzą, jak odnieść sukces. Moralność to kolejny aspekt rozwoju tożsamości nastolatków, który często jest problematyczny dla dzieci z AS-HFA. Chociaż sztywność moralna i prawość mogą być zauważalną siłą u dzieci z AS-HFA, mogą również powodować pewne trudności społeczne. Powierzchowne jasne wytyczne moralne mogą prowadzić dzieci do podejmowania złych osądów w okresie dojrzewania, gdy interakcje stają się bardziej wyrafinowane i złożone. Podobnie jak wielu nastolatków, dzieci z AS-HFA mogą rozwinąć silne przekonania religijne lub polityczne w odpowiedzi na te niejasności. Po przeczytaniu książki o przemyśle mięsny, pewna młoda kobieta z autyzmem wysokofunkcyjnym zdecydowała, że jedzenie mięsa jest niezdrowe. Oprócz prostej zmiany własnej diety, próbowała wpływać na innych, wskazując kolegom z klasy i personelowi szkolnej stołówki na wszystkie zagrożenia dla zdrowia, jakie prawdopodobnie stwarzają dania mięsne. Problemy z tożsamością i poczuciem

własnej wartości stanowią poważne wyzwanie dla dzieci z AS-HFA i ich rodzin, ale istnieje kilka strategii, których możesz użyć, aby poradzić sobie z tymi problemami. Jak omówiliśmy w rozdziale 5 i na końcu rozdziału 8, podkreślanie mocnych stron i szczególnych cech Twojego dziecka pomoże mu rozwinąć pozytywne poczucie własnej wartości. Na przykład, jeśli Twoje dziecko ma świetną pamięć, możesz żartobliwie nazywać je „Mistrzem Pamięci”. Nazywanie dziecka tym przezwiskiem, gdy demonstruje tę umiejętność, jasno pokazuje, że właśnie zrobiło coś wyjątkowego i daje mu łatwo nawiązujący pozytywny sposób patrzenia na siebie. Wielu nastolatków i młodych dorosłych z AS-HFA nie zdaje sobie sprawy, że ich uczucia niezręczności i niedopasowania są powszechne i doświadczane w pewnym momencie przez prawie każdego. Niewiele osób dożywa dorosłości bez doświadczania dokuczania i odrzucenia. Pomóż swojemu dziecku zrozumieć, że takie doświadczenie jest czymś naturalnym. Dzielenie się własnymi doświadczeniami z okresu dorastania może pomóc dziecku zrozumieć, że każdy w okresie dorastania ma problemy z wiarą w siebie, a także złagodzić niepokój związany z własną osobą, którego ono może doświadczać.

Depresja i lęk

W okresie dojrzewania (a czasami wcześniej) wiele dzieci, które wcześniej nie zdawały sobie sprawy z braku kontaktów społecznych lub były z niego zadowolone, zaczyna odczuwać niepokój. W dzieciństwie przyjaźń w dużej mierze polega wyłącznie na byciu „towarzyszami zabaw” i wspólnym uprawianiu sportu lub grach wideo. Jednak w okresie dojrzewania sama natura przyjaźni zmienia się na kilka sposobów, co może stanowić wyzwanie dla młodych ludzi z AS-HFA. Przyjaźnie stają się bardziej wyrafinowane i złożone, ze wzrastającym naciskiem na zaufanie, wzajemne dzielenie się informacjami osobistymi i wspólne lub podziwiane cechy osobowości. Te zmiany w naturze przyjaźni często zwiększają trudności społeczne, z jakimi borykają się nastolatki z AS-HFA. Problemy te pogłębia rozwijająca się samoświadomość i zdolność do porównywania siebie z innymi, które rozwijają się w okresie dojrzewania. Poczucie wykluczenia lub nieodwracalnej odmienności może i często prowadzi do depresji wśród nastolatków z AS-HFA. Rzeczywiste i postrzegane różnice w stosunku do rówieśników mogą obniżyć poczucie własnej wartości nastolatka i sprzyjać popadaniu w depresję. Zaburzenia lękowe są również powszechnym zaburzeniem psychicznym, którego doświadczają nastolatki i dorośli z AS-HFA. Nauka nie wyjaśniła jeszcze, czy te problemy z nastrojem wynikają z naturalnych psychologicznych konsekwencji radzenia sobie z AS-HFA, czy też stanowią biologiczną dyspozycję związaną z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Może to być połączenie stresu związanego z przewlekłymi próbami dopasowania się, bólu odrzucenia i biologicznej podatności na problemy z nastrojem. Niektóre badania sugerują, że zaburzenia nastroju występują w rodzinach osób z autyzmem. Depresja i zaburzenia lękowe u członków rodziny zwykle pojawiają się na długo przed narodzinami dziecka z autyzmem lub zespołem Aspergera, więc nie wydają się być po prostu reakcją na stres związany z wychowywaniem dziecka o specjalnych potrzebach. Innym dowodem jest to, że neuroprzekaznik serotonina (substancja chemiczna mózgu, która pomaga komórkom mózgowym komunikować się ze sobą) wydaje się być zmieniony u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i osób z depresją. AS-HFA i depresja mogą tak często współwystępować z wielu powodów. Dlatego musisz zwracać uwagę na nastrój swojego dziecka i monitorować, czy inne interwencje sugerowane w tej książce mogą mu zaradzić. Jeśli nie, powinieneś skonsultować się z licencjonowanym psychologiem klinicznym lub doświadczonym psychiatrą dziecięcym. Liczne formy psychoterapii są odpowiednie dla tego rodzaju problemu; istnieją również wysoce skuteczne leki, które mogą pomóc Twojemu dziecku w trudnych okresach.

Napady padaczkowe

Innym problemem, który czasami występuje w okresie dojrzewania u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jest początek zaburzeń napadowych. Około 25% wszystkich osób z zaburzeniami ze spektrum

autyzmu doświadcza napadów padaczkowych, a okres dojrzewania jest okresem szczególnej podatności. W niektórych przypadkach aktywność napadowa jest oczywista, na przykład gdy Twoje dziecko traci przytomność i ma gwałtowne drgawki całego ciała. W innych rodzajach napadów objawy są jednak mniej oczywiste. Twoje dziecko może mieć krótkie okresy (może tylko kilka sekund), w których nie reaguje (nie reaguje na wołanie swojego imienia lub na inne rzeczy dziejące się wokół niego). Zamiast tego może wpatrywać się w przestrzeń, wielokrotnie mrugać oczami lub wykazywać jakieś nietypowe zachowania motoryczne (takie jak wielokrotne dotykanie podłoża czubkiem buta). Jeśli podejrzewasz, że Twoje dziecko może mieć drgawki, powinno zostać zbadane przez neurologa za pomocą klinicznego elektroencefalogramu. Większość zaburzeń drgawkowych można skutecznie leczyć za pomocą leków.

Liceum

Korzyści z liceum, od akceptacji dla koncentrowania się na konkretnym zainteresowaniu po tolerancję dla — a nawet poparcie dla — ekscentryczności, stają się jeszcze większe na studiach. Oczywiście, istnieją również pewne znaczące trudności. Na studiach wielu młodych ludzi jest zdanych na siebie w sposób, w jaki nigdy wcześniej nie byli. Twój mniej bezpośredni nadzór nad wynikami w nauce Twojego dziecka może oznaczać, że jego trudności zostaną przeoczone. Poniżej przedstawiono kilka strategii kompensacyjnych, które uznaliśmy za skuteczne. Niektóre z tych wskazówek opierają się na relacji Liane Willey, wykształconej dorosłej osoby z zespołem Aspergera i autorki książki *Pretending to Be Normal*. Sugerujemy również zapoznanie się z opcjami dostosowań edukacyjnych wymienionymi w rozdziale 7. Wiele technik, które pomogły Twojemu dziecku w szkole podstawowej i średniej, będzie nadal korzystnych na poziomie college'u.

Ujawnianie

Ty i Twoje dziecko będziecie musieli rozważyć zalety i wady ujawniania, o których mówiliśmy wcześniej, ale pamiętajcie, że wiele potencjalnych źródeł wsparcia w środowisku college'u otwiera się, gdy studenci dzielą się swoją diagnozą z profesorami, doradcami i korepetytorami. Ci specjaliści mogli pracować z innymi osobami z AS-HFA i mogą być doskonałym źródłem wskazówek i wsparcia w tym nieznanym i często trudnym otoczeniu. Jeśli Twoje dziecko czuje się niekomfortowo, ujawniając swoją diagnozę, być może wybierze jedną szczególnie godną zaufania osobę, której to zrobi, np. personel ośrodka, który świadczy usługi dla studentów niepełnosprawnych (dostępny na wszystkich kampusach college'u). Zapewniłoby to co najmniej jedną osobę wspierającą na terenie kampusu. Specjaliści ds. zdrowia psychicznego lub inne osoby w społeczności mogą być realną alternatywą, jeśli Twoje dziecko waha się przed ujawnieniem swojej diagnozy komuś z bezpośrednimi powiązaniem akademickimi. Możesz pomóc zmniejszyć dyskomfort swojego dorosłego dziecka związany z ujawnieniem, normalizując to zjawisko. Daj mu lub jej znać, że na terenie kampusu są setki, a może tysiące innych studentów z niepełnosprawnościami, takimi jak problemy z czytaniem i koncentracją. Większość tych studentów ujawnia swoją diagnozę profesorom i korzysta z usług na terenie kampusu dla studentów niepełnosprawnych, które są prawnie wymagane. Na przykład, każda osoba z uznaną niepełnosprawnością może zazwyczaj zdawać egzaminy w ośrodku dla niepełnosprawnych, w cichych i mniej stresujących warunkach, a może nawet z dodatkowym czasem.

Wybór zajęć

Szczególnie na początku, gdy Twoje dorosłe dziecko aklimatyzuje się w nowym otoczeniu, doradzaj mu i kieruj nim, aby wybierał zajęcia, które są dobrze dostosowane do jego mocnych stron i omijały obszary, w których sprawia mu trudność. Gdy Ralph, młody mężczyzna z autyzmem, zapisał się na studia, jednym z pierwszych zajęć, na jakie uczęszczał, była filozofia. Był konkretnym myślicielem i miał trudności z przydzielonymi mu subtelnymi tekstami. Czasami nie było dla niego jasne, dlaczego te

pytania w ogóle są ważne. Omówił swój problem z matką i postanowił bardziej ukierunkować swój plan zajęć na zajęcia, które skupiały się na konkretnych informacjach i zapamiętywaniu dużej ilości informacji. Sprzedał swoje książki filozoficzne i odniósł sukcesy akademickie jako specjalista od chemii. Możesz nawet rozważyć złożenie wniosku o uchylenie pewnych wymagań akademickich, które są szczególnie trudne dla wielu osób z AS-HFA. Na przykład nauka języków obcych stanowi problem dla wielu młodych dorosłych z wysokofunkcjonującym autyzmem i zespołem Aspergera. Skontaktowanie się z centrum ds. niepełnosprawności studenckiej na terenie kampusu to najlepszy sposób, aby dowiedzieć się, czy którykolwiek z tych wymagań może zostać uchylony. Jak zasugerowaliśmy, Twoje dziecko może również chcieć zapisać się na małe zajęcia, gdzie ilość uwagi ze strony profesora może być większa, lub na mniej popularne kursy, gdzie profesorowie mogą być bardzo zmotywowani do zatrzymania studentów.

Wybór nauczycieli

Przeglądaj oceny studentów i konsultuj się z innymi studentami, aby zidentyfikować nauczycieli, którzy są lubiani lub znani ze swojego zrozumienia i elastycznej osobowości. Empatyczni nauczyciele mogą być bardziej skłonni pomóc Twojemu dziecku w trudnych chwilach. Wiele uczelni publikuje przewodniki po kursach zawierające oceny nauczycieli lub udostępnia je w biurach doradczych dla każdego kierunku, aby pomóc w podejmowaniu tych decyzji.

Prośba o udogodnienia

Jeśli istnieją konkretne pomysły, które mogłyby sprawić, że doświadczenie college'u będzie dla Twojego dziecka bardziej komfortowe lub mniej onieśmielające, większość college'ów chętnie udzieli udogodnień, aby mu pomóc. Przykłady udogodnień, które mogą być pomocne dla osób z AS-HFA, obejmują zwolnienie z projektów grupowych, otrzymanie preferencyjnych miejsc siedzących dostosowanych do wrażliwości słuchowej lub wzrokowej oraz otrzymywanie wcześniejszych powiadomień o zmianach w harmonogramie. Osoby myślące wizualnie mogą poprosić profesorów o zapewnienie dodatkowych pomocy wizualnych, aby pomóc im w przetwarzaniu wykładów i materiałów kursowych. Studenci z trudnościami w koordynacji ruchowej mogą poprosić o dłuższy czas na egzaminach pisemnych, egzaminach ustnych lub o możliwość korzystania z laptopa lub dyktafonu do robienia notatek. Wiele college'ów oferuje usługi robienia notatek osobom z cechami poznawczymi lub fizycznymi, które utrudniają robienie notatek.

Planowanie harmonogramu zajęć

Planując harmonogram, zawsze lepiej zacząć od zbyt małej liczby zajęć niż od zbyt dużej. Dla niektórych studentów z AS-HFA przejście na studia jest tak trudne, że pełny zakres zajęć byłby przytłaczający. Rozpoczęcie powoli i dojście do pełnego harmonogramu daje czas na dostosowanie się do wielu zmian, jakie niesie ze sobą życie studenckie. To również da Twojemu dziecku więcej czasu na dokończenie pracy i poświęcenie czasu na nawiązywanie kontaktów społecznych oraz planowanie i angażowanie się w aktywności społeczne. Pomagając dziecku zaplanować harmonogram, miej na uwadze jego nawyki związane ze snem. Staraj się unikać zajęć zaplanowanych na godzinę w ciągu dnia, kiedy zwykle śpi lub jest oszołomione. Trzymaj wizualny harmonogram wiszący w pokoju dziecka, aby miało pod ręką wizualne przypomnienie o godzinach i miejscach każdej klasy. W przeciwieństwie do liceum, studenci studiów wyższych prawdopodobnie będą mieli bloki wolnego czasu w ciągu dnia. W przypadku osób z AS-HFA, które dobrze czują się w strukturze i rutynie, ważne jest, aby zablokować te czasy w kalendarzu i określić konkretny cel, taki jak czas na naukę, czas wolny lub ćwiczenia fizyczne. Ta dodatkowa struktura i przewidywalność mogą sprawić, że życie na studiach będzie bardziej komfortowe dla wielu osób z AS-HFA i mogą zmniejszyć niepokój związany ze zmianami w harmonogramie.

Monitorowanie terminów

Prowadź przenośny kalendarz akademicki z dużą ilością miejsca do pisania, aby zaznaczyć terminy oddania prac domowych, a także daty związane z rejestracją i terminami rezygnacji z zajęć. Zachęcaj dziecko do sprawdzania tego kalendarza każdego ranka, aby mieć jasny obraz harmonogramu na dany dzień, a także wszelkie nadchodzące terminy. Udostępnij ważne terminy osobom wspierającym Twoje dziecko, aby mogły pomóc mu o nich pamiętać. Obecna technologia, taka jak osobiste asystenty danych — zwłaszcza te z automatycznymi przypomnieniami — może również pomóc Twojemu dziecku śledzić terminy i harmonogramy.

Promowanie umiejętności uczenia się

Konsekwencja jest kluczowa dla dobrych nawyków uczenia się. Ponownie, planowanie konkretnych bloków czasu na naukę i wpisywanie ich do harmonogramu pomaga uczniom pamiętać o nauce i daje im skończony cel. Te sesje nauki powinny być zaplanowane na porę dnia, w której Twoje dziecko czuje się produktywnie i czujne. Powinno znaleźć „miejsce do nauki” w bibliotece, centrum studenckim lub pracowni komputerowej, które niezawodnie zapewnia spokój i ciszę. Uczniowie powinni eksperymentować z różnymi środowiskami, aby znaleźć typ, który najlepiej odpowiada ich własnemu stylowi. Na przykład niektórzy uczniowie mogą czuć się bardziej komfortowo w słabo oświetlonym pomieszczeniu z rozrzuconymi wokół materiałami, podczas gdy inni mogą preferować jasne, dobrze zorganizowane miejsce do nauki. Podczas sesji nauki Twoje dziecko może woleć poświęcić cały czas jednemu przedmiotowi lub studiować kilka różnych przedmiotów. Jeśli Twoje dziecko woli to drugie podejście, pomocne może być ustrukturyzowanie jego czasu tak, aby ulubione przedmioty były studiowane na końcu. Pomaga to zmotywować Twoje dziecko do wytrwania w innych tematach i zapewnia, że trudniejsze przedmioty zostaną omówione, gdy energia jest wysoka, a uwaga najbardziej skupiona. Centra nauki na terenie kampusu lub książki na temat umiejętności uczenia się mogą pomóc, dostarczając wskazówek dotyczących nauki, które są przydatne dla wszystkich uczniów, w tym tych z AS-HFA. Większość uczelni, w swoich centrach dla studentów niepełnosprawnych, oferuje pewien rodzaj pomocy, aby pomóc studentom w dziedzinie umiejętności organizacyjnych.

Promowanie możliwości społecznych

Uczelnia zapewni Twojemu dorosłemu dziecku liczne możliwości dalszego rozwijania jego umiejętności społecznych. Istnieje wiele miejsc na uczelni, w których umiejętności społeczne są nauczane na bardziej akademickim poziomie. Na przykład zajęcia z komunikacji werbalnej i dramatu kładą nacisk na to, jak najlepiej się komunikować, jak przekazywać emocje i jak odczytywać reakcje innych osób na siebie. Zajęcia z socjologii i psychologii mogą dać wgląd w sposób, w jaki pracują inni i „zasady” leżące u podstaw ludzkiego zachowania. Liczne grupy o specjalnych zainteresowaniach, od fanklubów zespołów rockowych po stowarzyszenia miłośników gwiazd, zapewniają możliwości socjalizacji w zaciszu obszaru zainteresowań. W odpowiedzi na rosnącą obecność studentów z AS-HFA na kampusach uniwersyteckich, biura administracyjne lub ciała studenckie wielu uczelni tworzą grupy przyjaciół lub wsparcia dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Warunki mieszkaniowe

Niektóre rodziny wolą, aby ich dorosłe dziecko z AS-HFA nadal mieszkało z nimi. Inne, z różnych powodów, chcą, aby ich dorosłe dziecko mieszkało w społeczności, w takim przypadku dostępnych jest kilka różnych opcji. Niektórzy dorośli z autyzmem wysokofunkcyjnym i zespołem Aspergera są dość nerwowi i niekomfortowo nastawieni do tego pomysłu, ale wielu innych chce mieć taką możliwość.

Wielu młodych dorosłych postrzega to jako sposób na „normalizację” swojego doświadczenia poprzez osiągnięcie tego samego kamienia milowego co ich rodzeństwo i rówieśnicy. Jednak wiele praktycznych spraw, takich jak prace domowe, utrzymanie gospodarstwa domowego, gotowanie, zakupy, transport i płacenie rachunków, może utrudniać osobom z AS-HFA samodzielne życie. Przy wyborze najbardziej odpowiedniej sytuacji mieszkaniowej należy wziąć pod uwagę zdolność Twojego dorosłego dziecka do samodzielnego wykonywania tego rodzaju zadań przy minimalnym nadzorze. Jeśli martwisz się o zdolność Twojego dziecka do samodzielnego życia, zacznij od bardziej wspierającego poziomu; przygotowanie dziecka do większej niezależności może sprawić, że przejście będzie mniej przytłaczające. Pamiętaj również, że żadna z tych decyzji nie jest trwała. Większość miejsc zamieszkania poza domem rodzinnym jest dostępna za pośrednictwem agencji państwowych (z wyjątkiem pierwszego, o którym mówimy poniżej, samodzielnego mieszkania). Pierwszym krokiem w znalezieniu takich miejsc zamieszkania jest ustalenie, czy Twoje dziecko kwalifikuje się do tych usług państwowych. Nazwa agencji świadczącej usługi mieszkaniowe różni się w zależności od stanu, ale zazwyczaj jest to ta sama agencja, która zapewnia opiekę wytchnieniową, rehabilitację zawodową i inne usługi osobom niepełnosprawnym. Poproś lekarza, który zdiagnozował Twoje dziecko, stanowe stowarzyszenie na rzecz autyzmu, a nawet pediatrę o skierowanie. Ta agencja powinna być wymieniona na „Stronach rządowych” w Twojej książce telefonicznej, w sekcji „Urzędy rządowe stanowe”. Kiedy Ty i Twoje dziecko rozpoczniecie proces oceny, który określa kwalifikowalność do usług, pamiętaj, aby podkreślić ograniczenia, jakie Twoje dziecko ma w samodzielnym wykonywaniu czynności dnia codziennego. Czasami osobom z AS-HFA odmawia się finansowanych przez państwo usług dla osób niepełnosprawnych, ponieważ ich poziom niepełnosprawności jest postrzegany jako minimalny w porównaniu z osobami z ciężkim autyzmem lub upośledzeniem umysłowym. Jeśli jednak podkreślisz, że Twoje dziecko nie jest w stanie samodzielnie wykonywać niezbędnych czynności, takich jak samodzielne jedzenie (ponieważ wymaga to robienia zakupów, zarządzania pieniędzmi i innych umiejętności, których może nie posiadać) lub dbać o codzienną higienę, jeśli ktoś mu nie pomoże, będzie bardziej prawdopodobne, że będzie ono uprawnione do skorzystania z opcji pomocy mieszkaniowej, które opisujemy poniżej.

Życie niezależne

Życie niezależne odnosi się do dorosłego dziecka żyjącego samodzielnie bez profesjonalnego lub znaczącego wsparcia ze strony rodziny. Życie niezależne może jednak obejmować współlokatora, który może być źródłem wsparcia. W przypadku dorosłych z AS-HFA, którzy żyją niezależnie, osoby wspierające są szczególnie ważne. Twoje dziecko powinno mieć „osoby do kontaktu”, które mieszkają w pobliżu i z którymi można się skontaktować w celu uzyskania różnego rodzaju wsparcia. Osoby z AS-HFA, które są w stanie żyć samodzielnie, mogą nadal potrzebować profesjonalnej pomocy w obszarach, które wymagają podejmowania kluczowych decyzji, takich jak wybór ubezpieczenia właściciela domu lub najemcy lub ubezpieczenia na życie, lub w kwestiach finansowych. Opierając się na swoim osobistym doświadczeniu życia jako osoba dorosła z zespołem Aspergera, Liane Willey sugeruje pewne strategie organizacyjne, które pomogą osobom z AS-HFA, które żyją niezależnie. Zaleca również, aby osoba wspierająca pomogła Twojemu dorosłemu dziecku wdrożyć te strategie i je wdrożyć.

- Posortuj pocztę do kolorowych pojemników według typu, takich jak czasopisma, rachunki, korespondencja itd. Ustaw konkretną godzinę w danym dniu tygodnia, aby przejrzeć pojemnik z rachunkami i zapłacić te, które są wymagalne. Tego rodzaju struktura i rutyna pomagają zapewnić, że rachunki nie zostaną pominięte, a terminy nie zostaną przeoczone.
- Prowadź kolorowe pliki do dokumentowania i przechowywania informacji dotyczących kart kredytowych, konserwacji i ubezpieczenia samochodu, książeczek czekowych, testamentów rodzinnych i powiązanych dokumentów prawnych, dokumentacji finansowej, ubezpieczenia domu lub

życia, instrukcji obsługi urządzeń gospodarstwa domowego i informacji o gwarancji oraz dokumentacji medycznej.

- Umieść duży kalendarz suchościeralny w widocznym miejscu w domu. Wpisuj wszystkie obowiązki domowe lub powiązane spotkania w tygodniowym lub miesięcznym harmonogramie. Może być pomocne powielenie tych informacji w przenośnym kalendarzu lub w elektronicznym organizerze. Wybierając te opcje, ważne jest, aby pamiętać o różnych zaletach tych formatów. Chociaż przenośny kalendarz jest wygodny, ponieważ można go zabrać ze sobą, brakuje mu wizualnej wyrazistości dużego kalendarza i raczej nie będzie przydatny, jeśli dziecko nie będzie go regularnie wyciągać i sprawdzać.
- W przypadku ważnych, jednorazowych przypomnień przyklej notatki z klejem na lustrze w łazience, aby nie można było ich przegapić w ciągu dnia lub podczas porannego szykowania się. Ponownie, alarmy na osobistych asystentach danych mogą być używane jako przypomnienia.

Dla wielu osób z AS-HFA przytłaczająca stymulacja sensoryczna i tłumy ludzi mogą sprawić, że zakupy będą niezwykle trudne. Jednak dzięki katalogom i witrynom zakupów internetowych Twoje dziecko może nie musieć wychodzić z domu, aby kupić wiele rzeczy, w tym artykuły spożywcze. Kiedy Twoje dziecko musi załatwić sprawy lub pójść na zakupy, poproś osobę wspierającą, aby poszła z Tobą. Albo dorosłe dziecko, które uważa pewne sprawy za mniej przerażające lub przyjemne, może zaoferować, że zrobi to za osobę wspierającą w zamian za przejęcie przez nią trudniejszych zadań dla osoby z AS-HFA.

Nadzorowane życie grupowe

Inną opcją mieszkaniową, która zapewnia więcej wsparcia niż samodzielne życie, jest nadzorowane życie grupowe. Jednym z rodzajów nadzorowanego życia grupowego jest dom grupowy, który jest placówką mieszkalną dla kilku osób niepełnosprawnych. Domy grupowe to zazwyczaj domy w dzielnicach mieszkalnych, w których pracują przeszkoleni specjaliści, którzy pomagają mieszkańcom w takich obszarach, jak opieka osobista, gotowanie i prowadzenie domu. Ponieważ domy grupowe mogą służyć osobom z różnymi niepełnosprawnościami, korzystne może być poszukanie takiego, który specjalizuje się w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Drugim rodzajem nadzorowanego życia grupowego jest nadzorowane mieszkanie. W nadzorowanym mieszkaniu osoba mieszka z mniejszą liczbą osób, a specjaliści odwiedzają ją tylko kilka razy w tygodniu. Taki układ zapewnia mieszkańcom większą niezależność i większą odpowiedzialność, a zatem jest często doskonałym sposobem przygotowania się do samodzielnego życia.

Domy rozwoju umiejętności

W domach rozwoju umiejętności mieszkańcy mieszkają z rodziną w swoim mieszkaniu, a rodzina otrzymuje fundusze od agencji odpowiedzialnej za opiekę nad osobą. W tym układzie członkowie rodziny zostali przeszkoleni do pracy z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i można się spodziewać, że zapewnią pomoc i instruktaż w zakresie umiejętności samoopieki i prowadzenia gospodarstwa domowego.

Zatrudnienie

Znalezienie odpowiedniego zatrudnienia jest kluczowe z wielu prostych praktycznych powodów, ale jest również ważnym sposobem na zwiększenie poczucia własnej wartości danej osoby i zapewnienie możliwości społecznych. Będziesz chciał zacząć planować ostateczne zatrudnienie swojego dziecka na długo zanim faktycznie zbliży się ono do rynku pracy, prawdopodobnie gdy wejdzie w okres dojrzewania. Daje to czas na przygotowanie dziecka do wyzwań w miejscu pracy i pomoc w rozwinięciu niezbędnych umiejętności rynkowych. Osoby z AS-HFA, które mają IEP w szkole, mają prawo do

Indywidualnego Planu Przejściowego od 14 roku życia. Jest to wymagane w ramach Ustawy o Edukacji Osób Niepełnosprawnych i Ustawy o Amerykanach z Niepełnosprawnościami. Plan Przejściowy rozpoczyna się od oceny, która może być formalna, taka jak standaryzowane testy w celu oceny umiejętności i zainteresowań, lub nieformalna, taka jak opinia członków rodziny lub opiekunów na temat umiejętności ucznia. W tym czasie ważne jest rozważenie różnych stanowisk pod kątem pożądanego, stosowności, dostępności i przystępności. Cele rozwoju umiejętności powinny być zaplanowane i dopasowane do stanowisk, które prawdopodobnie będą dostępne. Cele powinny obejmować zarówno nauczanie umiejętności rynkowych, jak i nauczanie zachowań w miejscu pracy. Próbki stanowisk jest sposobem, w jaki uczniowie zdobywają doświadczenie zawodowe. Może pomóc Twojemu dziecku, pozwalając mu ćwiczyć nowe umiejętności, których uczy się w szkole, w rzeczywistym środowisku pracy. Pomoże to również Twojemu dziecku, zapewniając jaśniejszy obraz jego upodobań i niechęci oraz tego, w jaki sposób są one powiązane z konkretnymi aspektami miejsca pracy lub samej pracy. W całym procesie opracowywania Indywidualnego Planu Przejściowego ważne będzie uwzględnienie kierownika przypadku lub innej osoby wspierającej, która będzie zaangażowana w pomoc Twojemu dziecku po ukończeniu 21. roku życia, kiedy systemy szkolne nie będą już zaangażowane.

Opcje zatrudnienia

Istnieje kilka różnych typów środowisk zatrudnienia, omówionych tutaj w kolejności malejącej pod względem wymaganej niezależności i samowystarczalności.

Zatrudnienie konkurencyjne

Zatrudnienie konkurencyjne odnosi się do typowego rodzaju pracy, o którą większość ludzi się ubiega i o którą konkuruje. Takie prace zazwyczaj nie oferują wsparcia dla Twojego dorosłego dziecka jako części środowiska pracy, więc stanowią najbardziej niezależną opcję spośród tych, które wymieniliśmy. Niektóre osoby z ASHFA odnoszą sukcesy w zatrudnieniu konkurencyjnym, szczególnie gdy wybierają prace, które wykorzystują ich mocne strony (patrz poniżej) lub minimalizują ilość wymaganych kontaktów interpersonalnych. W domenie zatrudnienia konkurencyjnego znajduje się również samozatrudnienie lub prowadzenie własnej firmy. Chociaż może to oznaczać zwiększone wymagania organizacyjne, pozwala również Twojemu dorosłemu dziecku ustalać zasady i dostosowywać rzeczy do własnych preferencji lub potrzeb. Może to również oferować możliwość dostosowania zatrudnienia do własnych zainteresowań osoby. Osoby z AS-HFA mogą preferować opcję prowadzenia firmy przez Internet, ponieważ może to zmniejszyć kontakt interpersonalny i wymagania społeczne. Pewien młody mężczyzna, którego znamy, prowadził stronę internetową, która pośredniczyła w sprzedaży używanych książek.

Zatrudnienie wspomagane

Zatrudnienie wspomagane odnosi się do systemu wsparcia, który umożliwia osobom niepełnosprawnym uzyskanie płatnego zatrudnienia w społeczności. Zatrudnienie wspomagane obejmuje indywidualne zatrudnienie, modele klastrowe lub enklawowe, mobilne ekipy i model przedsiębiorczy. Indywidualne zatrudnienie odnosi się do modelu, w którym trener pracy opracowuje konkretne stanowisko dla konkretnej osoby. Ten specjalista współpracuje również z osobą w miejscu pracy, aby pomóc jej rozwinąć niezbędne umiejętności, aby dobrze wykonywać pracę. Model klastrowy lub enklawowy jest podobny, ale trener pracy współpracuje z grupą osób w miejscu pracy. Mobilne ekipy składają się również z małej grupy osób i jednego trenera pracy, ale pracują w różnych miejscach pracy i dla różnych pracodawców (na przykład sprzątając domy lub biura w społeczności). W modelu przedsiębiorczym rozwija się małą firmę zatrudniającą osoby niepełnosprawne. W Division TEACCH, ośrodku dla osób z autyzmem w Karolinie Północnej (opisanym w rozdziale 4), rozwinięto kilka firm, w

których pracują osoby z autyzmem, w tym jedną, która produkuje materiały potrzebne do zestawu testowego używanego przez specjalistów do pomiaru objawów autyzmu.

Bezpieczne zatrudnienie

Bezpieczne zatrudnienie odnosi się do zatrudnienia w placówce, w którym dana osoba ma zagwarantowane stanowisko, zazwyczaj wykonując podstawowe zadania w ustrukturyzowanym otoczeniu. W bezpiecznym otoczeniu pracy osoby otrzymują również szkolenie w zakresie umiejętności zawodowych i zachowań, aby przygotować je do bardziej niezależnego i konkurencyjnego środowiska pracy. Warsztaty chronione Podobnie jak bezpieczne zatrudnienie, warsztaty chronione są usługami zatrudnienia związanymi z agencjami szkoleniowymi, które zatrudniają wiele osób niepełnosprawnych. Jednak umieszczenie w warsztacie chronionym może nie zapewnić wystarczającego szkolenia, aby osoby mogły przejść do bardziej niezależnych środowisk pracy. Z tego powodu bezpieczne środowiska pracy są ogólnie lepsze niż warsztaty chronione.

Wybór pracy

Odpowiednia praca powinna odpowiadać mocnym stronom Twojego syna lub córki pod względem zarówno preferencji, jak i naturalnych zdolności. Omówiliśmy pasję i przekonanie, z jakimi wiele osób z AS-HFA realizuje swoje zainteresowania, oraz wiedzę, którą mogą zgromadzić na temat preferowanego przedmiotu. Zastosowanie tego entuzjazmu i umiejętności w miejscu pracy jest idealnym sposobem na pomoc osobom z AS-HFA w odniesieniu sukcesu w zatrudnieniu. Na przykład osoba, która jest zafascynowana trasami i rozkładami jazdy autobusów, byłaby naturalnym kandydatem do pracy w dziale transportu. Jak opisaliśmy w rozdziale 5, osoba zainteresowana historią może lubić pracę w dziale archiwalnym. Oczywiście, aby odnieść sukces w pracy, potrzeba czegoś więcej niż tylko zainteresowania obowiązkami zawodowymi. Jednak pasja do tematu, którego dotyczy praca, może stanowić doskonałą motywację do stawiania czoła wyzwaniom, jakie ona stawia. Rozważ prace, które wiążą się z wysokim poziomem rutyny i porządku. Osoby „rządzące według reguł” mogą mieć większe szanse na sukces w pracach, w których obowiązują jasno określone zasady, procedury lub rutyny, na przykład w biurze ds. płac, bibliotece lub firmie, w której wprowadza się dane. Rupert, dorosły z autyzmem wysokofunkcyjnym, pracował w małym budynku biurowym i dostarczał pocztę osobom tam pracującym. Lubił rutynę i zdawał sobie sprawę, że jest w stanie wykonywać swoją pracę lepiej i wygodniej, gdy wszystko układa się tak, jak się spodziewał. Wraz ze swoim przełożonym ustalił codzienny harmonogram i trasę poczty. Trzymanie się tego harmonogramu i posiadanie dostępnego „konsultanta” na wypadek zmian pomogło Rupertowi odnieść sukces w miejscu pracy. Szukaj możliwości pracy, które wykorzystują silne umiejętności wizualizacji lub zapamiętywania u Twojego dziecka. Świetnym przykładem dopasowania pracy do mocnych stron myślenia wizualnego jest niezwykła zdolność Temple Grandin do wykorzystywania swojego umysłu wizualnego do konstruowania i testowania urządzeń do obsługi krów. Możliwości zatrudnienia, które obejmują namacalne zadania, takie jak gotowanie, organizowanie lub programowanie komputerowe, wydają się naturalnie odpowiednie dla osób, które mają tendencję do myślenia wizualnego. Praca wymagająca znajomości wielu konkretnych szczegółów lub faktów, taka jak praca z inwentarzem lub w bibliotece, może być dobrym wyborem dla dorosłych z AS-HFA, którzy mają silną pamięć pamięciową. Przydatnym miejscem na początek jest sporządzenie listy upodobań i preferencji Twojego dziecka. Myśl kreatywnie. Na przykład zainteresowanie rękodziełem może zostać przekształcone w stronę internetową, na której sprzedawane są przedmioty dekoracyjne. Zainteresowanie baseballlem może przełożyć się na handel i sprzedaż pamiątek baseballowych. Ważne jest, aby wziąć pod uwagę takie rzeczy, jak poziom kontaktu interpersonalnego, wymagania fizyczne, stymulację sensoryczną i poziom aktywności w miejscu pracy oraz elastyczność harmonogramu pracy. Zastanów się, czy Twoje dziecko lubiłoby lub byłoby w stanie tolerować te aspekty środowiska pracy. Odpowiednie zawody mogą

obejmować inżyniera, programistę komputerowego, florystę, transkrybenta medycznego, artystę/rzemieślnika, muzyka, pracownika fabryki, architekta, naprawiacza urządzeń elektronicznych, bibliotekarza, handlarza antykami/przedmiotami kolekcjonerskimi i archiwistę. Nie jest to w żadnym wypadku wyczerpująca lista. Ma ona na celu zapewnienie szeregu opcji, od tych wymagających zaawansowanych stopni naukowych do tych, które można uzyskać zaraz po szkole średniej, które wymagają dobrych umiejętności wizualnych, obejmują wysoki stopień rutyny i porządku oraz są bardziej praktyczne niż abstrakcyjne. Istnieją również skomputeryzowane zasoby, które pomagają w pozyskiwaniu pracy. Firma Attainment Company (www.attainmentcompany.com) sprzedaje oprogramowanie w tym celu. Na ich stronie internetowej możesz przejrzeć oprogramowanie, które ma pomóc Ci przeanalizować cechy Twojego dziecka i to, jak pasują one do wymagań stanowiska i umiejętności społecznych związanych z zatrudnieniem. Książka *Asperger Syndrome Employment Workbook* autorstwa Rogera Meyera, dorosłego z zespołem Aspergera, jest również pomocnym źródłem informacji. Zwłaszcza w przypadku pierwszej pracy, ważne jest, aby wybrać taką, która daje duże prawdopodobieństwo sukcesu. Pomoże to Twojemu dorosłemu dziecku dostosować się do doświadczenia pracy, jednocześnie zmniejszając jego obawy przed porażką. Da to również Twojemu dziecku szansę na doświadczenie z pierwszej ręki wzmacniających właściwości sukcesu w miejscu pracy i zarabiania pensji.

Rozmowy kwalifikacyjne

Rozmowy kwalifikacyjne to kluczowa umiejętność dla wszystkich kandydatów do pracy, dlatego ważne jest, aby pracować nad nią konkretnie z dorosłym dzieckiem. Sporządź konkretną i szczegółową listę niewłaściwych i właściwych zachowań. Jeśli wiesz o jakichkolwiek niewłaściwych nawykach Twojego dziecka, takich jak głośne odchrząkiwanie lub drapanie strupów, uwzględnij je na liście. Napisz scenariusz, który zawiera prawdopodobne pytania, które zada rekruter, i właściwe odpowiedzi. Ćwicz ten scenariusz ze swoim dzieckiem, odgrywając role, aby pomóc dziecku zapamiętać odpowiedzi i zwiększyć jego komfort w tego typu sytuacjach. Zwróć uwagę na aspekty komunikacji niewerbalnej zarówno u rekrutera, jak i u swojego dziecka. Ważnymi aspektami zachowań niewerbalnych, które należy uwzględnić, są powitania i pożegnania, kontakt wzrokowy, głośność i tempo głosu, okazywanie emocji lub niepokoju, odpowiedni ubiór, zadbane wygląd i właściwa postawa. Podkreśl dziecku, jak ważne jest zwracanie uwagi na wszystko, co rekruter powie podczas rozmowy kwalifikacyjnej. Aby uzyskać więcej informacji na temat typów zachowań, które są pomocne podczas rozmów kwalifikacyjnych, zapoznaj się z książką dotyczącą szczegółów aplikacji o pracę i rozmów kwalifikacyjnych. Gdy Twoje dziecko przećwiczy te umiejętności i poczuje się komfortowo, odgrywając je z osobą wspierającą, pomocne może być przeprowadzenie „jednorazowej” rozmowy kwalifikacyjnej. Złóż podanie o pracę, która będzie wiązała się z rozmową kwalifikacyjną, ale jest niepożądana lub w mniej preferowanej dziedzinie. Zaplanowanie rozmowy kwalifikacyjnej z mniejszą liczbą przeszkód da Twojemu dziecku możliwość ćwiczenia umiejętności rozmowy kwalifikacyjnej w prawdziwym otoczeniu. Może to zmniejszyć jego lub jej niepokój i poczucie całkowitej nieznanowości, gdy Twoje dziecko później będzie ubiegać się o pracę, której naprawdę pragnie.

Dostosowania w miejscu pracy

Zanim będziesz mógł poprosić o udogodnienia w miejscu pracy, Twoje dziecko musi zdecydować, czy ujawnić informacje o swojej diagnozie. Dostosowania można wprowadzić w wielu obszarach. Dostosowania w miejscu pracy mogą pomóc w zakresie cech sensorycznych lub motorycznych. Stosuj podejścia wizualne, aby uczyć umiejętności zawodowych. Tworzenie wizualnych „wsparc” dla miejsca pracy, takich jak pisemny zestaw instrukcji lub diagramy obrazkowe gotowego produktu, może być korzystne dla osób myślących wizualnie. Ważne może być również poproszenie o specjalne względy, jeśli wymagania pracy obejmują współpracę w grupach. Dostosowanie harmonogramu może pomóc

zwiększyć rutynę lub zmniejszyć nieprzewidywalność wymagań pracy. Na koniec ważne może być opracowanie planu z pracodawcą w celu zarządzania i rozwiązywania wszelkich kryzysów, które mogą rozwinąć się w pracy.

Ostatnie słowo

Naszym celem było pomóc Ci dać Twojemu dziecku jak najlepszą szansę na pełne i szczęśliwe życie. W miarę jak rośnie Twoje zrozumienie mocnych stron związanych z AS-HFA, tak samo będzie Twoja zdolność do pokonywania wyzwań. A gdy pokonasz trudności, jakie stwarza zaburzenie Twojego dziecka, będziesz bardziej w stanie świętować dary i radości, które Twój wyjątkowy syn lub córka wnosi do Twojego życia. Wyzwania mogą nigdy całkowicie nie zniknąć, ale dzięki Twojemu zrozumieniu i odpowiedniemu leczeniu tak wcześnie, jak to możliwe, Twoje dziecko i rodzina mogą spodziewać się wielu ulepszeń na przestrzeni lat. Im więcej dowiemy się na temat zespołu Aspergera i autyzmu wysokofunkcjonalnego, tym większe prawdopodobieństwo, że Twoje dziecko będzie wiodło pełne i szczęśliwe życie.