

## Dziesięć rzeczy, które każde dziecko z autyzmem chciałoby wiedzieć

### **Jestem dzieckiem.**

Mój autyzm jest częścią tego, kim jestem, a nie wszystkim, kim jestem. Czy jesteś tylko jedną rzeczą, czy jesteś osobą z myślami, uczuciami, preferencjami, pomysłami, talentami i marzeniami? Czy jesteś gruby (nadwaga), krótkowzroczny (nosisz okulary) lub niezgrabny (nieskoordynowany)? To mogą być rzeczy, które widzę jako pierwsze, kiedy cię spotykam, ale jesteś czymś więcej niż tylko tym, prawda? Jako osoba dorosła masz kontrolę nad tym, jak siebie definiujesz. Jeśli chcesz wyróżnić jedną cechę, możesz o tym poinformować. Jako dziecko wciąż się rozwijam. Ani ty, ani ja jeszcze nie wiemy, do czego mogę być zdolna. Jeśli myślisz o mnie tylko jako o jednej rzeczy, ryzykujesz, że postawisz sobie zbyt niskie oczekiwania. A jeśli mam wrażenie, że uważasz, że „nie potrafię tego zrobić”, moja naturalna odpowiedź będzie brzmieć, po co próbować?

### **Moje zmysły nie są zsynchronizowane.**

Oznacza to, że zwykłe widoki, dźwięki, zapachy, smaki i dotyk, których możesz nawet nie zauważyć, mogą być dla mnie wręcz bolesne. Moje otoczenie często wydaje się wrogie. Mogę wydawać się dla ciebie wycofany, wojowniczy lub złośliwy, ale próbuję się tylko bronić. Oto dlaczego zwykła wycieczka do sklepu spożywczego może być dla mnie męcząca. Mój słuch może być bardzo ostry. Dziesiątki ludzi gaworzą na raz. Głośniki budzą dzisiejszą specjalność. Z nagłośnienia rozbrzmiewa muzyka. Rejestruje sygnał dźwiękowy i kaszel, młynek do kawy sapie. Zgrzyta krajalnica do mięsa, dzieci jęczą, wozy skrzypią, brzęczy fluorescencyjne światło. Mój mózg nie może filtrować wszystkich danych wejściowych i jestem przeciążony! Mój węch może być bardzo wrażliwy. Ryba przy mięsie nie całkiem świeża, facet stojący obok nas nie wziął dzisiaj prysznic, delikatesy rozdają próbki kiełbasy, dziecko w kolejce przed nami ma pieluszkę do kupy, wycierają ogórki kiszzone na przejściu trzecim z amoniakiem. Czuje, że zaraz zwymiotuje. I tyle uderza mnie w oczy! Światło fluorescencyjne jest nie tylko zbyt jasne, ale migocze. Przestrzeń wydaje się poruszać; pulsujące światło odbija się od wszystkiego i zniekształca to, co widzę. Jest zbyt wiele przedmiotów, abym mógł się skupić (mój mózg może kompensować widzeniem tunelowym), wirujące wentylatory na suficie, tak wiele ciał w ciągłym ruchu. Wszystko to wpływa na to, jak się czuję po prostu stojąc tam, a teraz nie mogę nawet powiedzieć, gdzie jest moje ciało w kosmosie.

### **Rozróżniać nie chcę (wybieram się) i nie mogę (nie potrafię).**

Nie chodzi o to, że nie słucham instrukcji. Chodzi o to, że nie mogę cię zrozumieć. Kiedy dzwonisz do mnie z drugiego końca pokoju, słyszę „\*&^%\$#@, Jordan. #\$\$%^\*&^%\$&\*.” Zamiast tego podejdź do mnie, zwróć moją uwagę i powiedz prostymi słowami: „Jordan, połóż książkę na biurku. Czas iść na lunch. To mówi mi, co chcesz, żebyśmy zrobili i co się stanie dalej. Teraz jest mi o wiele łatwiej się podporządkować.

### **Jestem konkretnym myślicielem. Język interpretuję dosłownie.**

Wprawiasz mnie w zakłopotanie, mówiąc: „Trzymaj konie, kowboju!” kiedy masz na myśli „Przestań biec”. Nie mów mi, że coś jest „kawałkiem ciasta”, gdy nie ma deseru w zasięgu wzroku, a masz na myśli: „To będzie dla ciebie łatwe”. Kiedy mówisz: „Leje koty i psy”, widzę zwierzęta wychodzące z dzbana. Powiedz mi: „Trudno pada”. Idiomy, kalambury, niuanse, wnioski, metafory, aluzje i sarkazm giną we mnie.

### **Posłuchaj wszystkich sposobów, w jakie próbuję się komunikować.**

Trudno mi powiedzieć, czego potrzebuję, gdy nie mam sposobu, aby opisać moje uczucia. Mogę być głodny, sfrustrowany, przestraszony lub zdezorientowany, ale w tej chwili nie mogę znaleźć tych słów. Bądź czujny na mowę ciała, wycofanie, pobudzenie lub inne oznaki, które mówią, że coś jest nie tak. Są tam. Albo możesz usłyszeć, jak kompensuję brak wszystkich słów, których potrzebuję, brzmiąc jak mały profesor lub gwiazda filmowa, grzechocząc słowa lub całe skrypty znacznie wykraczające poza mój wiek rozwojowy. Zapamiętałem te wiadomości z otaczającego mnie świata, ponieważ wiem, że oczekuje się ode mnie mówienia. Mogą pochodzić z książek, telewizji lub wypowiedzi innych ludzi. Dorośli nazywają to echolalia. Mogę nie rozumieć kontekstu lub używanej terminologii. Po prostu wiem, że wymyślanie odpowiedzi zwalnia mnie z haczyka.

### **Wyobraź sobie to! Jestem zorientowany wizualnie.**

Pokaż mi, jak coś zrobić, zamiast tylko mi mówić. I bądź przygotowany, żeby mi to pokazać wiele razy. Dużo cierplivej praktyki pomaga mi się uczyć. Wsparcie wizualne pomagają mi przejść przez cały dzień. Uwalniają mnie od stresu związanego z zapamiętywaniem tego, co będzie dalej, zapewniają płynne przejście między zajęciami, pomagają mi zarządzać czasem i spełniać Twoje oczekiwania. Muszę coś zobaczyć, żeby się tego nauczyć, ponieważ wypowiedane słowa są dla mnie jak para; wyparują w jednej chwili, zanim mam szansę je zrozumieć. Nie mam umiejętności natychmiastowego przetwarzania. Instrukcje i informacje przedstawione mi wizualnie mogą pozostać przede mną tak długo, jak tego potrzebuję i będą takie same, gdy później do nich wrócę. Bez tego żyję w ciągłej frustracji, wiedząc, że brakuje mi dużych bloków informacji i oczekiwań i jestem bezradny, aby coś z tym zrobić.

### **Skoncentruj się i buduj na tym, co mogę zrobić, a nie na tym, czego nie mogę zrobić.**

Jak każda osoba, nie mogę uczyć się w środowisku, w którym ciągle czuję, że nie jestem wystarczająco dobry i że potrzebuję naprawy. Unikam próbowania niczego nowego, gdy jestem pewien, że wszystko, co dostanę, to krytyka, bez względu na to, jak „konstruktywny” myślisz, że jesteś. Poszukaj moich mocnych stron, a znajdziesz je. Istnieje więcej niż jeden właściwy sposób na zrobienie większości rzeczy.

### **Pomóż mi w interakcjach społecznych.**

Może się wydawać, że nie chcę bawić się z innymi dziećmi na placu zabaw, ale może po prostu nie wiem, jak rozpocząć rozmowę lub dołączyć do ich zabawy. Naucz mnie bawić się z innymi. Zachęć inne dzieci, aby zaprosiły mnie do wspólnej zabawy. Mogę być zachwycony, że zostałem włączony. Najlepiej radzę sobie w zorganizowanych zabawach, które mają wyraźny początek i koniec. Nie umiem czytać mimiki twarzy, mowy ciała ani emocji innych. Trenuj mnie. Jeśli się śmieję, kiedy Emily spada ze zjeżdżalni, to nie tak, że uważam to za zabawne. Chodzi o to, że nie wiem, co powiedzieć. Porozmawiaj ze mną o uczuciach Emily i naucz mnie pytać: „Czy wszystko w porządku?”

### **Zidentyfikuj, co wywołuje moje załamania.**

Roztopy i wybuchy są dla mnie bardziej straszne niż dla Ciebie. Występują, ponieważ jeden lub więcej moich zmysłów uległo przeciążeniu lub zostałem zepchnięty poza granice moich zdolności społecznych. Jeśli potrafisz dowiedzieć się, dlaczego doszło do moich załamań, można im zapobiec. Prowadź dziennik, notując czasy, ustawienia, osoby i działania. Może pojawić się wzór. Pamiętaj, że wszystko, co robię, jest formą komunikacji. Mówi ci, kiedy moje słowa nie mogą, jak reaguję na to, co dzieje się wokół mnie. Moje zachowanie może mieć przyczynę fizyczną. Alergie i nadwrażliwość pokarmowa, problemy ze snem i problemy żołądkowo-jelitowe mogą wpływać na moje zachowanie. Szukaj znaków, bo mogę nie być w stanie powiedzieć ci o tych rzeczach.

### **Kochaj mnie bezwarunkowo.**

Odrzuć myśli typu: „Gdybyś po prostu...” i „Dlaczego nie możesz...?” Nie spełniłeś wszystkich oczekiwań, jakie żywili wobec ciebie rodzice i nie chciałbyś, żeby ciągle ci o tym przypominano. Nie zdecydowałem się na autyzm. Pamiętaj, że to się dzieje ze mną, nie z tobą. Bez Twojego wsparcia moje szanse na sukces i niezależność są nikłe. Dzięki Twojemu wsparciu i wskazówkom możliwości są szersze, niż mogłoby się wydawać. Trzy słowa, którymi oboje musimy żyć: Cierpliwość. Cierpliwość. Cierpliwość. Postrzegaj mój autyzm jako inną zdolność niż niepełnosprawność. Spójrz poza to, co możesz postrzegać jako ograniczenia i zobacz moje mocne strony. Może nie jestem dobry w kontakcie wzrokowym lub rozmowie, ale czy zauważyłeś, że nie kłamię, nie oszukuję w grach ani nie osądzam innych ludzi? Polegam na tobie. Wszystko, czym mógłbym się stać, nie wydarzy się bez Ciebie jako mojego fundamentu. Bądź moim adwokatem, bądź moim przewodnikiem, kochaj mnie za to, kim jestem, a zobaczymy, jak daleko mogę się posunąć.

### **Jestem całym dzieckiem.**

Czy znasz termin „autyzm”?” To pytanie od nauczyciela edukacji specjalnej oznaczało, że po raz pierwszy usłyszałam słowo autyzm w odniesieniu do mojego dziecka. Dla mnie, podobnie jak dla wielu rodziców, był to przerażający moment, ponieważ to jedno słowo pomieszało mi obraz przyszłości mojego dziecka i rzuciło go w niezbadany teren. Być może najbardziej przenikliwym lękiem znanym ludziom jest strach przed nieznanym, strach tak przerażający, że wymyka się nazwie fobii. Ale w tej pierwszej zniechęcającej chwili październikowe słońce przebiło ścianę okien za mną i opadło jak uspokajająca dłoń na moje plecy. Na tle czarnego monolitu wszystkiego, czego nie wiedziałam o autyzmie, przeświecała jedna świetlista rzecz, którą wiedziałam: mój syn był tym samym dzieckiem, w którym zakochałam się w dniu, w którym dowiedziałam się, że jest w drodze, a ja byłam taka sama matką, którą kochał i ufał. Autyzm nie mógł tego zmienić. Nigdy nie pozwoliłbym, by jego autyzm był wymówką lub przypisywał sobie zasługi za te aspekty jego istoty, które czyniły go całym i wyjątkowym. Miałam dziecko z autyzmem, a nie dziecko autystyczne. Nigdy nie postawiłabym przymiotnika przed dzieckiem. Nie jestem fanem nieuzasadnionej poprawności politycznej. Nie tak postrzegam „dziecko z autyzmem” w porównaniu z „autyzmem”. Postrzegam to jako uczciwą konfrontację tego, jak słowa mogą być trafne, a jednocześnie ustanawiać oczekiwania lub z góry przyjęte poglądy, które poważnie utrudniają postęp w osiągnięciu długofalowych celów. Rodzice i specjaliści w społeczności autyzmu rozumieją, że kiedy używamy słowa autystycznego, mamy na myśli „lub odnoszący się do autyzmu lub osoby z autyzmem”. Ale ci z nas, którzy żyją i kochają dziecko z autyzmem, również żyją z dokuczliwym brakiem wiedzy i niesprawiedliwymi stereotypami narzucanymi przez większy świat. Czy nam się to podoba, czy nie, „autystyczny” nie wzbudza jeszcze pozytywnych ogólnych reakcji, nie skłania postronnego obserwatora do wyrznięcia poza etykietę i zobaczenia całości, pełnej zarówno darów, jak i gaf. Szersza reakcja: „Uh-oh. Cicha, wycofana kłapa ręczna” jest zbyt powszechne; pierwsze założenie dotyczy ograniczeń. A może otrzymujemy przeciwne, ale równie duszące wyobrażenie: „Uh-oh. Niezręczne, antyspołeczne cudowne cudowne komputery/matematyka/muzyka”. Zmieniamy postrzeganie jedna osoba na raz. I zaczynamy od pytania: jakie oczekiwania stawiają słowa? Na początku moich poszukiwań informacji, które dałyby mi pewne pojęcie o autyzmie, natknąłem się na absurdalny słownik internetowy, który łączył słowo autystyczny z synonimem „niezdalny” i kontynuował z oszałamiającą listą 155 „pokrewnych terminów”. „, w tym znieczulonych, katatonicznych, emocjonalnie martwych, chciwych, bez serca, narcyzów, egocentrycznych, bezdusznych i nietykalnych. Żadne z tych słów nie opisało mojego dziecka – ani twojego, założę się. Na dłuższą metę - i to jest długa - to, w co zdecydujesz się wierzyć na temat autyzmu dziecka, może być największym pojedynczym czynnikiem wpływającym na jego ostateczny wynik. Świadomie lub w inny sposób podejmujesz decyzje w oparciu o swoją perspektywę setki razy dziennie. Utrata z oczu całego dziecka za etykietą sprawia, że Twoje życie i jego życie są bardziej męczące. Wszystkie dzieci poruszają się po osi czasu rozwojowego, przechodząc przez równowagę i nierównowagę. Większość dzieci będzie

testować granice, gawędzić publicznie, podnosić upór do rozmiarów olimpijskich, spuszczać Batmana do toalety, zaniedbywać higienę i płakać, gdy nie uda im się postawić na swoim. Przypisywanie tego wszystkiego autyzmowi jest nie tylko niedokładne i niesprawiedliwe, ale także pozbawia Cię typowych aspektów rozwoju Twojego dziecka. Ma nadzieje, preferencje, upodobania, antypatie, lęki i marzenia jak każde inne dziecko. Z czasem i z nauką będzie mógł wam o nich opowiedzieć, choć może nie słowami. Każde dziecko zasługuje na to, by rozpocząć swoje życie i edukację bez z góry przyjętych wyobrażeń. Nawet jeśli nie są złośliwe, etykiety rzadko są nieszkodliwe. Rozważ różne sposoby, w jakie postawienie przymiotnika przed dzieckiem wpływa na nasze oczekiwania i potencjał naszych dzieci.

### **Za nisko**

„Brian jest Asem na moich zajęciach” – powiedział mi nauczyciel na naszej pierwszej konferencji rodziców w gimnazjum. „Robi wszystko, o co go poproszono, nigdy nie spóźnia się na pracę domową, z entuzjazmem uczestniczy w zajęciach i nigdy nie jest poza zadaniem”. Kontynuował: „Brian przekroczył wszystko, co myślałem, że wiem o tym, jak wiele dzieci z autyzmem mogą osiągnąć. Na moich zajęciach miałam dzieci z autyzmem. Jego kreatywność i organizacja znacznie przewyższają inne. .”. Jego głos ucichł w połowie zdania. – Chyba to rozumiem – powiedział. „Słowo »autyzm« ustanawia oczekiwanie, które jest prawdopodobnie niższe niż to, do czego zdolne jest dziecko. Czy to rozumiem? Tak, dostał, a dobry już nauczyciel stał się lepszy dla każdego dziecka z autyzmem, które pojawiło się po Brianie. Nauczyciel zdał sobie sprawę, że kiedy zakwalifikował „dziecka” na „autyzm”, postawił sobie poprzeczkę przed tym, czego dziecko nie może zrobić. Każda osoba, która wchodzi w interakcję z dzieckiem ustawia poprzeczkę w innym miejscu. Czy za nisko („Myślisz, że nie dam rady. Po co próbować?”), czy za wysoko („Nigdy nie jestem wystarczająco dobry. Dlaczego próbuję?”), czy powinniśmy zmusić dziecko do pokonania dodatkowej odległości, aby się spotkać. jakie mogą być nasze własne, źle pojęte oczekiwania? Droga jest wystarczająco długa.

### **Za wysoko**

„Dzisiaj autyzm, jutro geniusz”. Kiedy ta naklejka na zderzaku pojawiła się przede mną na zadzie SUV-a, przypomniało mi, że komunikaty utrwalające stereotypy, nawet w dobrej intencji, są niebezpieczne. Wzmacniając wzniosłą, banalną charakterystykę, której większość osób z autyzmem nigdy nie osiągnie, „autystyczny dzisiaj, geniusz jutro” ustawia na porażkę tych samych ludzi, których stara się wspierać. Pewien administrator gimnazjum powiedział mi kiedyś, jak bardzo podobało mu się poznanie Briana, dziecka z autyzmem, które nie było ani geniuszem, ani problemem z zachowaniem. To smutne, że doświadczony pedagog uznał go za niezwykłego, prawda? Postawienie poprzeczki zbyt wysoko, ustalenie osobistych lub społecznych oczekiwań, że lada dzień nasze dziecko z autyzmem obudzi się jako mózgowiec, prawdopodobnie stworzy rodzica, który jeździ bez realistycznego zrozumienia swoich mocnych i słabych stron własne dziecko i dziecko, które przejdzie przez życie z poczuciem chronicznej nieadekwatności. Wyobraź to sobie - podążające za tobą oczy niecierpliwego społeczeństwa, zbiorowe bębnienie palców, czekanie aby „geniusz” się ujawnił. Bez względu na to, czy dziecko zmagają się, czy jest szczęśliwie przystosowane do tego, kim jest, oczekiwanie przetomowej wielkości musi być (kolejnym) ciężkim ciężarem. Matka sześciolatka powiedziała mi, że ze wszystkich pytań, które zadaje na temat autyzmu jej syna, najbardziej dręczy je: „Jaki jest jego dar?” Niektóre dzieci z autyzmem pewnego dnia okażą się geniuszem. Większość nie. Niektórzy ludzie bez autyzmu okazują się geniuszami. Większość nie. Jesteśmy winni naszym dzieciom wiarę, przekonanie i wsparcie, niezależnie od tego, czy jutro wykażą się „geniuszem”. Geniusz nie gwarantuje niezależności, produktywności ani satysfakcji w życiu. Znamy młodego człowieka z autyzmem, który rzeczywiście wyrósł na geniusza matematycznego. Jego matka martwi się, ponieważ są rodziną matematycznych geniuszy - chronicznie bezrobotnych matematycznych geniuszy. Widziała, jak geniusz nie przekłada się na zdolność do efektywnej interakcji ze współpracownikami i klientami, przyjmowania kierunku, wyznaczania celów,

dotrzymywania terminów. Byłaby szczęśliwsza, gdyby jej syn miał trochę mniej geniuszu, o wiele więcej zmysłu społecznego i pewne umiejętności zawodowe.

### **Zbyt szeroki**

Oto wgląd w moje życie zawodowe, jak to dotyczy tej dyskusji. Redaktorzy i instruktorzy nieustannie uderzają w pisarzy, aby unikali przymiotników, zamiast używać silniejszych, bardziej aktywnych, bardziej opisowych rzeczowników, czasowników i fraz. Takie słowa nie zawsze płyną od nas, pisarzy; często potrzeba wysiłku, aby wydobyć te bardziej szczegółowe, bardziej emocjonalne terminy. Ale to zawsze sprawia, że fabuła jest bardziej przekonująca. Niezależnie od tego, czy jesteś pisarzem, czy nie, stajesz się gawędziarzem w dniu narodzin dziecka. To, w jaki sposób opowiadasz historię swojego dziecka na każdym etapie jego rozwoju, określi rodzaj osób, które do niego przyciągną. Wpłynie to na to, kto zobowiąże się do odgrywania w nim roli na stronie, w rozdziale lub dłużej, a kto się wyłączy. Patrząc wstecz na dziesiątki spotkań IEP i konferencji nauczycieli na przestrzeni ponad dwudziestu lat, bardzo niewiele przypominam sobie, kiedy ja lub około siedemdziesięciu pięciu nauczycieli, których miał Bryce, dyskutowaliśmy o swoim autyzmie z imienia i nazwiska. Żywe w mojej pamięci są setki godzin i stron pogłębionych dyskusji i strategii na temat wielu problemów społecznych, akademickich, językowych i sensorycznych. Jeden po drugim, rok po roku, definiowaliśmy, opracowaliśmy, adresowaliśmy i pokonywaliśmy każdy z nich pod kątem wymiernego sukcesu, w dużej mierze bez etykiet. Z czasem Bryce nauczył się prosić o to, czego potrzebował, opierając się na zrozumieniu własnego stylu uczenia się i przetwarzania. Etykieta zastosowana do tego stylu uczenia się i przetwarzania nie miała pierwszorzędного znaczenia. Autyzm oferuje kilka skrótów, niewiele klepiących odpowiedzi lub bezbłędnych opisów tego, jak przedstawiamy nasze dziecko światu, w którym musi zamieszkać. Przez wiele lat półkolonii, lekcji pływania, nowych nauczycieli, trenerów, sąsiadów lub przyjaciół nigdy nie nazywałem mojego syna autyzmem, ale raczej zaproponowałem krótką listę taktyk komunikacyjnych i udogodnień, które dałyby mu najlepsze szanse na sukces w w każdym środowisku. Poprosiłem ludzi, aby rozmawiali z nim bezpośrednio, z bliskiej odległości, bez slangu i idiomów. Pokazać więcej niż powiedzieć. Aby skierować swoją uwagę na odpowiednie modele rówieśnicze. Instrukcje te były proste, ale nie uproszczone. Te konkretne wytyczne dały innym ludziom w życiu mojego syna narzędzia, które umożliwiły jego konkretne sukcesy. Niedawno moją uwagę przykuła wiadomość, która ilustruje ogrom spektrum zdolności w autyzmie. Mama szukająca usług dla swojego dorosłego syna powiedziała: „Jest prawie uczonym, jeśli chodzi o poznawanie faktów, ale nie potrafi ich wykorzystać”. W szkole średniej młody człowiek uzyskał dziewięćdziesiąt dwa procent punktów z czystej matematyki, ale codzienne rozwiązywanie problemów sprawia mu trudność. Ta matka powiedziała, że nauczanie syna samotnej jazdy autobusem zajęło jej cztery lata. W moim domu, po drugiej stronie spektrum, Bryce często zмага się z odyskiwaniem faktów, a standaryzowane testy zawsze będą jego nemezis. Ale zajęło mi godzinę, żeby nauczyć go, gdy miał piętnaście lat, jeździć samotnie autobusem. Podobnie jak w przypadku wielu innych umiejętności życiowych, których chciał się nauczyć. Ogólnie rzecz biorąc, obu tych młodych mężczyzn można nazwać autyzmem. W najmniej niszczącym kontekście słowo to niewiele w znaczący sposób opisuje wyjątkowe wyzwania i potrzeby, przed którymi stoi każdy. W bardziej niepokojącym kontekście, jednorodne myślenie, które powoduje, może uniemożliwić dzieciom uzyskanie zindywidualizowanych usług, których potrzebują.

### **Zbyt wszechobecne**

Wzrost liczby diagnoz autyzmu i rygorystyczne wysiłki rodziców, wychowawców, lekarzy i organizacji rzeczniczych doprowadziły do podniesienia świadomości na temat autyzmu w populacji ogólnej do bezprecedensowego poziomu. Obecnie powszechne używanie terminu „autystyczny” jako przymiotnika ogólnego otworzyło drzwi do jego nadużywania. W 2011 r. w koreańskich mediach pojawiło się wiele przypadków, w których dziennikarze używali słowa „autyzm” jako pejoratywnego

terminu opisującego niechętnie do współpracy lub wojownicze zachowanie dorosłych, zwłaszcza polityków. Jedna z moich czytelniczek w Europie potwierdziła, że podobne użycie występuje w jej kraju. „Autyzm stał się tutaj slangowym słowem i pojawia się w wielu artykułach medialnych” – powiedziała. „Nagłówek »Autyzm intelektualny« został użyty do skrytykowania poglądu wybitnego profesora na ekonomię. Lub „seksualność autystyczna” oznaczająca seks bez związku emocjonalnego”. W Stanach Zjednoczonych słyszałem, jak nastolatki szydzą: „Czy jesteś autystyczny?” w kontekście zganienia rówieśników za chwilowe skrępowanie języka lub odmowę odpowiedzi na drwiny lub prowokacyjne wypowiedzi. Na każdym kroku sprzeciwiam się używaniu jakiegokolwiek języka, który pozbawia nasze dzieci prawa do bycia postrzeganym, traktowanym i kształconym jako osoby o określonych potrzebach i mocnych stronach. Kulturowa kooptacja stereotypów autystycznych jako wygodnych oszczerstw stanowi kolejną barierę w społecznej akceptacji naszych dzieci jako całości i kolejny powód, aby kierować nasz język w kierunku bardziej konkretnych, bardziej budujących reprezentacji naszego dziecka. Wiele dzieci z autyzmem wyrośnie na dorosłych, którzy zdecydują się identyfikować się jako autystyczni. Wielu nie przypisze tej etykiety ani żadnej innej. We wszystkich przypadkach wybór powinien należeć wyłącznie do nich. Najlepiej byłoby, gdyby opierali się na dzieciństwie, które rozpoczęło się, jak każde dzieciństwo, z pustą kartą możliwości. Wkraczają w dorosłość po ruchomych schodach lat, w których dorośli pielęgowali swoje umiejętności i aktywa, zapewniali edukację i wskazówki zarówno poznawcze, jak i społeczno-emocjonalne, uczyli ich świadomego samodzielnego działania, a ich autyzm może być przyczyną niektórych z ich wyzwań. ale nigdy nie ma wymówki ani darmowej przepustki. Przeprowadź więc przez narzędzie sprawdzania rzeczywistości słowo „autystyczny” i zadaj sobie pytanie, czy w jakikolwiek sposób ogranicza to Twój pogląd na to, co przyszłość przyniesie Twojemu dziecku lub uczniowi z autyzmem i jaką wartość wnosi do Twojego świata. Jeśli tak, pamiętaj, że nic, nic nie jest z góry ustalone, a Twój wspólny czas jest pełen nieograniczonych możliwości.

### **Moje zmysły nie są zsynchronizowane.**

Integracja sensoryczna może być najtrudniejszym do zrozumienia aspektem autyzmu, ale prawdopodobnie najbardziej krytycznym. Nauka poznawcza i społeczna nie może przebić się do dziecka, którego świat jest natrętnie głośny, oślepiająco jasny, nieznośnie śmierdzący i fizycznie skomplikowany w nawigacji. Jego mózg nie może filtrować wielu bodźców sensorycznych i często czuje się przeciążony, zdezorientowany i niespokojny we własnej skórze. I w ten wyjąty, oślepiający huragan sensorycznego kwaśnego deszczu wstawiamy oczekiwanie, że to dziecko „zwróci uwagę”, „zachowa się”, nauczy, zastosuje się do tajemniczych zasad społecznych i będzie się z nami komunikować. Zaniedbuj zmysłowe wyzwania dziecka, a nigdy nie zbliżysz się do odkrycia jego zdolności. Problemy sensoryczne mają kluczowe znaczenie dla jej ogólnej zdolności do funkcjonowania. Wyobraź sobie siebie na najmodniejszej kolejce górskiej na świecie. (Jeśli nie lubisz kolejek górskich, to sprawa, że przykład jest jeszcze lepszy). Coney Island i Six Flags to fajne miejsca na wakacje, ale jak długo możesz wykonywać swoją codzienną pracę, przebywając na Cyclone, Xcelerator lub Kingda Ka? Czy mógłbyś poprowadzić to spotkanie, nauczyć tych zajęć, być uroczym obiadem, napisać raport i posprzątać dom, znosząc zawroty głowy, krzyki kolegów jeźdźców, siłę grawitacji pędzącego powietrza, nieoczekiwane spadki i nagłe zmiany kierunku, uczucie włosów w ustach i robaków w zębach? To może być zabawne jako okazjonalny dreszczyk emocji, ale przyznaj, że chcesz wysiąść po trzyminutowej przejażdżce. Dla wielu dzieci z autyzmem to jazda bez bramy wyjściowej, całodobowy romans i antyteza dreszczyku emocji. To naturalne, że unikamy koncepcji i warunków, które wymagają żmudnego wysiłku w zrozumieniu, że szukamy łatwiejszych rozwiązań. Dla osoby nieprofesjonalnej zdobycie praktycznego zrozumienia, w jaki sposób problemy z integracją sensoryczną wpływają na dane dziecko, może być wręcz onieśmielające. Obszar o ogromnej złożoności przenika wszystko, co robimy lub próbujemy zrobić. Dlatego jest to pierwsza przyczółek autyzmu, którym powinniśmy się zająć. Kiedy słyszę, to

wyprowadza mnie na głęboką wodę terapii sensorycznej opisaną jako dodatek lub coś do wypróbowania, gdy wszystko inne zawiodło. Albo, że problemy sensoryczne naszych dzieci nie są prawdziwe lub są „wszystko w ich głowach”. Wszystko jest w ich głowach, w porządku. Nauka od dawna uznaje, że integracja sensoryczna zachodzi w pniu mózgu i że dysfunkcja integracji sensorycznej powoduje nagromadzenie ruchu w mózgu. Być może już patrzysz dokładnie na przejaw przeciążenia sensorycznego i go nie rozpoznajesz. Ręce za uszami to oczywista wskazówka. Mniej oczywiste, ale nie mniej przekonujące są zachowania określane jako stymulacje, zachowania samostymulujące, takie jak kołysanie, żucie, trzepotanie, pocieranie, wędrowanie i inne powtarzalne sposoby. Pozornie niewytłumaczalne zachowania, takie jak agresja, nadmierna głupota, niezdarność i nadmierna lub niedostateczna reakcja na uraz, mogą mieć podstawową przyczynę sensoryczną. W przypadku bardziej ekstremalnych zachowań, takich jak krachy, wyzwalacz może nie być oczywisty; niemniej jednak przeciążenie sensoryczne powinno być pierwszym podejrzanym, który zostanie skierowany na przesłuchanie. Takie przesłuchanie może być trudne, zawile i przedłużające się. Ale jedna z niewielu uniwersalnych prawd na temat autyzmu jest taka: bez względu na to, jak niesprovokowane, jak przypadkowe może się wydawać, zachowanie nigdy, przenigdy nie bierze się znikąd. Zawsze jest detonator. Znajdź to musisz i pamiętaj, że jeśli Twoje dziecko jest niewerbalne lub ma ograniczone umiejętności werbalne, nie będzie w stanie powiedzieć Ci, co powoduje taki dyskomfort. Nawet twoje dziecko z gadułą z zespołem Aspergera, które wydaje się tak kompetentne werbalnie, może nie mieć wystarczająco wyrafinowanego słownictwa lub świadomości, by opisać to, co dzieje się w jej skomplikowanej neurologii. Rozwijanie praktycznego zrozumienia integracji sensorycznej może być wyzwaniem. Aż dwadzieścia jeden systemów sensorycznych działa w naszych ciałach. Znasz dominującą piątkę: wzrokową (wzrok), słuchową (dźwięk), dotykową (dotyk), węchową (zapach) i smakową (smak). Pięć innych zmysłów jest powszechnie przypisywanych człowiekowi: ekwilibriocepcja (zmysł równowagi lub zmysł przedsionkowy), propiocepcja i kinestezja (wyczuwanie orientacji i ruchu kończyn i ciała w przestrzeni), nocypacja (ból), zmysł temporalny (poczucie czasu), i hermocepcja (różnice temperatur). Kiedy któryś z tych zmysłów wypadnie z kalibracji, mogą się zdarzyć spustoszenia w życiu Twojego dziecka. Kompleksowe omówienie systemów sensorycznych wykracza poza zakres tego rozdziału. Poniżej znajduje się krótki opis każdego zmysłu i tego, co jego dysfunkcja może oznaczać dla dziecka z autyzmem. Nadostre systemy sensoryczne wymagają uspokojenia przeciążonych zmysłów. Ale zmysły mogą być również niedoostre lub niewrażliwe. Potrzeba w takich przypadkach to wyczulenie, a nie uspokojenie, niedostatecznie reagującego zmysłu. Terapeuta zajęciowy, niezbędny członek każdego dziecka zespołu ds. autyzmu, może opracować i rozwiązać indywidualne problemy Twojego dziecka lub ucznia. Pamiętaj też, że ostrość wszystkich zmysłów dziecka może nie być taka sama. Niektóre mogą być hiper, inne hipo, a niektóre mogą zmieniać się z dnia na dzień, nawet z godziny na godzinę.

### **Zmysł wizualny**

Dla wielu dzieci z autyzmem zmysł wzroku jest najsilniejszy. Dobrą/złą wiadomością jest to, że chociaż w większym stopniu polegają na wizualnych danych wejściowych do nauki i poruszania się po swoim świecie, może to być pierwszym zmysłem, który zostanie nadmiernie pobudzony. Jasne światła lub obiekty, powierzchniście odbijające światło, zbyt wiele obiektów w polu widzenia lub obiekty poruszające się z dużą lub nieregularną prędkością mogą powodować zniekształcenia i chaos sensoryczny. Ten zmysł jest tak wszechobecny dla wielu dzieci z autyzmem, że uzasadnia jego własną dyskusję w dalszej części książki. Zauważmy jednak tutaj, że chociaż zmysł wzroku może być najsilniejszy u wielu dzieci z autyzmem, będą takie, dla których zmysł wzroku jest nieaktywny lub zdeorganizowany. Może się to objawiać u dziecka, które kołysze się lub kołysze (próba zmiany kąta perspektywy wzrokowej), jest nieufne wobec zmian wysokości (drabiny, schody) lub fascynuje się poruszającymi się obiektami (modele pociągów, koła wodne). W grze mogą również występować ograniczenia fizyczne. Niektóre

dzieci mogą nie mieć percepcji głębi, mieć ograniczone pola widzenia (pomyśl o patrzeniu przez papierowy ręcznik i przegapieniu wszystkiego innego wokół ciebie) lub wizualny obraz ich świata może wyglądać na zniekształcony i fragmentaryczny, jak obraz Picassa.

### **Zmysł słuchowy**

Nasz zmysł słuchowy dostarcza nam ogromnej ilości informacji. Przyjmujemy i natychmiast interpretujemy cechy składowe dźwięku – głośność, wysokość, częstotliwość, wibracje – oraz jego kierunkowość. Odwracamy głowę w poszukiwaniu głosów, kroków i ruchu ulicznego. Kiedy słuch jest zwykle skalibrowany, ożywiamy się i słuchamy szeptów, aby zebrać to, co zostało powiedziane, i tylko najgłośniejsze dźwięki spowodują odrzut, zakrycie uszu lub ochronę w inny sposób. U wielu osób z autyzmem zmysł słuchu jest najczęściej zaburzony. Słuch nadostry może powodować dokuczliwy ból. Dźwięki przeciętnego dnia są zbyt głośne, zbyt wysokie, zbyt gwałtowne, zbyt ostre, zbyt natrętne. Dziecko z autyzmem może słyszeć rzeczy niewyczuwalne dla twojego ucha, powodując, że i tak już przytłaczający świat staje się ogłuszający dysonans. Prawdopodobnie brakuje jej umiejętności tłumienia i/lub filtrowania dźwięku, odróżniania twojego głosu od dźwięku suszarki lub telewizora lub głosu nauczyciela od szmerów i ruchów innych osób w klasie. Środowiska, które wydają się uporządkowane przypadkowemu obserwatorowi, mogą być mylącym polem minowym stukotu dla dziecka z nadwrażliwością słuchową. Oczywiście zbyt głośne flagi, takie jak rycząca muzyka, koszykówka w sali gimnastycznej, kakofonia kafeterii i placu zabaw oraz syreny pojazdów ratunkowych to przykłady codziennego zamieszania, które może wywoływać ból fizyczny. Nagłe głośne dźwięki, takie jak ćwiczenia przeciwpożarowe lub strzelanie z tyłu samochodu, mogą wywołać panikę, z której Twoje dziecko może potrzebować godzin, aby dojść do siebie. W skrajnych przypadkach dziecko było w stanie usłyszeć bicie serca innych osób w pokoju. Jeśli chodzi o cieszenie się dudniącym surfowaniem na plaży, zapomnij o surfowaniu. Pomyśl o waleniu, jak w bólu głowy. Mniej widoczne, ale równie inwazyjne lub nie do zniesienia są zwykłe, pozornie niegroźne odgłosy. Nie ukrywa się w swoim pokoju, bo nie lubi swojej rodziny; ucieka od dysonansu zmywarki, ekspresu do kawy, pralki, suszarki, dmuchawy do liści, telewizora i nastolatka w telefonie komórkowym – wszystko to mówi jednocześnie. Równie dobrze mógłby sam być w tym cyklu wirowania. W szkole jego rówieśnicy w klasie słuchają, gdy nauczyciel mówi. Ale dziecko z autyzmem nie może zidentyfikować głosu nauczyciela jako podstawowego dźwięku, do którego powinno być dostrojone. Dla niego jest to nie do odróżnienia od zgrzytania temperówką, muchy brzęczącej na parapecie, kosiarki sapącej na zewnątrz, dziecka z nieustannym kaszlem za nim i klasy z sąsiedztwa maszerującej korytarzem do biblioteki. Znana pisarka Temple Grandin, która dużo pisze i mówi o swoich własnych doświadczeniach jako osoby z autyzmem, umieszcza na niej tę zwięzłą nutę: „Wal-Mart jest jak bycie w głośniku na koncercie rockowym”. Niedoostre słyszenie niesie ze sobą swój własny rodzaj kłopotów. Wpływa na rozwój i używanie języka, uczenie się społeczne i nauczycieli akademickich. Dzieci mogą przeoczyć fragmenty tego, co zostało powiedziane, nie być w stanie przetworzyć niektórych rodzajów dźwięków lub mogą postrzegać to, co słyszą, jako długie ciągi dźwięków, a nie pojedyncze słowa i frazy. To, co wygląda na lenistwo lub niezgodność, może być upośledzeniem sensorycznym, które uniemożliwia im filtrowanie i/lub przetwarzanie zwykłych dźwięków codziennego życia. Dziecko z niedostatecznie pobudzonym zmysłem słuchowym również ma trudności z przetwarzaniem informacji pochodzących z dźwięku. Może mówić zbyt cicho lub zbyt głośno, szukać głośnych urządzeń (kosiarki do trawy, suszarki do włosów, blendery) lub otoczenia w celu uzyskania dodatkowego bodźca sensorycznego, nieostrożnie obchodzić się z zabawkami i innymi przedmiotami, aby wywołać hałas, wykazywać fascynację rwącą wodą (wodospady, bieganie). kąpiel, splukiwanie toalet) lub podobne wibrujące/brzęczące zabawki. Niezależnie od tego, czy jest nadmiernie lub niedostatecznie stymulowany, podejrzewaj trudności z przetwarzaniem słuchowym, jeśli twoje dziecko lub uczeń potrafi dobrze przestrzegać pisemnych lub wizualnych wskazówek, ale ma trudności z lub nie jest w stanie zrozumieć instrukcji ustnych.



## Zmysł dotykowy

Nasza skóra rejestruje zadziwiającą ilość informacji: lekki dotyk i głębszy nacisk, szeroki zakres temperatur, różne rodzaje bólu lub podrażnienia, wibracje i inne ruchy oraz tekstury od oślizgłej do szorstkiej. Nadwrażliwość na dotyk nazywana jest obronnością dotykową. Dziecko z autyzmem, uwięzione we własnej skórze, nie jest w stanie regulować przykrych doznań, które padają na nią w postaci niewygodnych ubrań, niechcianych dotknięć ze strony innych osób (uściski, które mogą wydawać się ciepłe i przyjazne dla Ciebie, mogą być dla niej torturą) i nieprzyjemne faktury rzeczy, z którymi ma do czynienia, dotykając lub jedząc. Dla dziecka chroniącego przed dotykiem metki, guziki, zamki błyskawiczne, gumki wokół nadgarstków lub szyi i podobne ozdoby odzieżowe powodują ciągłe rozproszenie uwagi. Niezależnie od tego, czy jesteś w domu, czy na zewnątrz, chodzenie boso nie wchodzi w grę (masz w domu chodzik na palcach?). Dziecko może unikać twojego uścisku i walczyć jak borsuk ze strzyżeniem, myciem szamponem, myciem zębów i obcinaniem paznokci. Zadania praktyczne, takie jak malowanie palcami i czynności na stole z piaskiem, mogą wywoływać więcej stresu niż zabawy. Nadwrażliwość powoduje, że dziecko pragnie wrażeń dotykowych. Jest dzieckiem, które biegnie ręką po ścianie, chodząc od klasy do klasy, musi dotykać wszystkich i wszystkiego, albo nie może być pod wpływem zmian temperatury. Może wykazywać zakłopotanie, a nawet niepokojące zachowanie, czasami graniczące z niebezpieczeństwem. Może się pobudzić do tego stopnia, że zrobi sobie krzywdę (gryzienie, szczypanie, naciskanie różnymi przedmiotami, zbyt mocne mycie zębów), nieświadoma intensywności swoich działań i wysokiego progu bólu i temperatury. Może preferować obcisłe, ciężkie lub teksturowane ubrania lub angażować się w dziwne czynności, takie jak kąpiel w pełnym ubraniu. Może celowo dotykać lub wpadać na przedmioty i inne osoby, aby ożywić swoje zmysły, wtedy w końcu unika próbowania nowych czynności ruchowych, ponieważ może być postrzegana przez innych jako niezdarna. Ponieważ dzieci z przetwarzaniem hipodotykowym szukają stałego kontaktu, rodzice mogą je scharakteryzować jako przywierające, a inni mogą uznać ich dotyk za inwazyjny i nieodpowiedni. Większość terapeutów zajęciowych powie ci, jak skutecznie mogą odczuć nadwrażliwość nadotykowego zmysłu lub obudzić niedoosty zmysł. Weź go od mamy, której dziecko spędziło wczesne lata swojego życia, nosząc tylko swój urodzinowy garnitur, kiedy tylko mogło mu to ująć na sucho i przytulając się od tyłu (odwracając się) do kilku cennych. W trzeciej klasie wybrał dżinsy i flanelowe koszule. W piątej klasie bez mrugnięcia okiem wędrował, jeździł na rowerze, podróżował z plecakiem i podlewał Wielkie Zewnątrz wszelkiego rodzaju oślizgłymi, pełzającymi stworzeniami i substancjami. To jest możliwe przy odpowiedniej i regularnej interwencji.

## Zmysł węchowy

„Ewwwww, co śmierdzi?” to częsty refren w naszym domu, często gdy mój nos nic nie wykrywa. Paraedukatorzy powiedzieli mi, że ich uczniowie z autyzmem witają ich „Śmiesznie pachniesz!” chociaż są świeżo po prysznicu. U dzieci z autyzmem często występuje obronność węchowa (nadwrażliwy węch). Aromaty, zapachy i zapachy uważane przez typową populację za przyjemne lub niewykrywalne mają moc unieszczęśliwiania dziecka z autyzmem, a nawet choroby. Jeśli jakaś farba, klej, perfumy lub środek do czyszczenia podłóg przyprawiły cię kiedykolwiek o ból głowy, jeśli zapach ryby, brokułów, czosnku, karmy dla kotów lub sera limburgera kiedykolwiek wywrócił ci żołądek lub wywołał łzy w oczach, pomnóż to. uczucie wiele razy, a będziesz miał pojęcie o tym, czego może doświadczać twoje dziecko. Nie prosz dziecka o zmianę kuwety dla kota. Ta „bezzapachowa” / naturalna mikstura cytrusowa / sosna z recyklingu w połączeniu z wiesz, co czai się w środku, wrzuci biednego dzieciaka z powrotem do wczoraj. Wiele lat temu problemy węchowe Brianowi prawie wykoleiły długo wyczekiwaną podróż do Disneylandu, która ledwo się zaczęła. Starając się, aby wszystko było jak najbardziej znajome, zarezerwowaliśmy wynajęty samochód tej samej marki i modelu, co nasz samochód w domu. Powiedziałem Brianowi, że taki samochód jak nasz będzie czekał na koniec naszej

podróży samolotem, aby zabrać nas do hotelu. Nie doceniając (wciąż!) jego dosłownego myślenia, zbyt późno zdałem sobie sprawę, że wyobraził sobie nasz samochód wychodzący z ładowni wraz z naszym bagażem. Wypożyczony samochód, choć rzeczywiście ta sama marka i model, co nasz samochód, miał straszny zwrot – był nowy. Teraz dla wielu osób ten zapach nowego samochodu jest ulubionym zapachem cytrynowych bułeczek i pudru dla niemowląt. Dla Briana to był strzał w dziesiątkę. „To śmierdzący samochód!” zadekretował. „ŚMIERDZĄCY, śmierdzący samochód!” Wsadzenie go do samochodu zajęło mu wieczność i kolejną wieczność słuchania CUDOWNEGO SAMOCHODU! mantra aż do miasta. Czy muszę ci mówić, że następnego dnia pojechaliliśmy hotelowym bussem do parku? Oto Parszywa dwunastka potencjalnych napastników węchowych w domu: pachnące produkty do prania (jeśli są na jego ubraniach, nie może się od nich uwolnić), zapachowe mydła i szampony (w tym zapachy dla dzieci, takie jak guma do żucia), powietrze w łazience odświeżacz (dodają tylko kolejną warstwę zapachu), balsamy do rąk, dezodoranty, płyny po goleniu, żele do ciała, produkty do włosów, produkty do sprzątania domu, takie jak amoniak, wybielacze, inne zapachowe środki czyszczące, zapachy kuchenne i chemię ogrodową. W środowisku szkolnym mamy obszar malowania, nieprzyjemne projekty naukowe, kolegę z klasy w wodzie kolońskiej, stary piec na olej lub okno wychodzące na świeżo skoszony trawnik kompostowy, klatkę dla chomika i zapomniany obiad sprzed kilku dni w szafie. Wiadomo, że więcej niż jeden uczeń z autyzmem doświadcza niekontrolowanego odruchu wymiotnego w stołówce. (Zaproponuj alternatywne miejsce na obiad, jeśli zapachy w porze lunchu przeszkadzają twojemu uczniowi.) Niedostatecznie pobudzony zmysł węchu objawia się u dziecka, które może wydawać się nadmiernie zainteresowane wąchaniem własnego ciała i innych. Może wkładać do ust nietypowe przedmioty niespożywcze, takie jak brud, pastę, monety lub mydło, lub może wykazywać brak wrażliwości na zapachy, które inni uważają za obraźliwe, takie jak mocz (moczenie nocne) i kał (rozmazywanie). Oba powyższe mogą być również oznakami niedostatecznie pobudzonego zmysłu dotyku.

### **Zmysł smakowy**

Nasz zmysł smaku jest ściśle związany ze zmysłem węchu. Zmysł węchowy działa jak rodzaj strażnika: jeśli potencjalny produkt spożywczy pachnie niebezpiecznie – spleśniały, spalony, zjeżdżały lub w inny sposób „nie” nie wkładamy go do ust. To naturalny sposób na ochronę nas przed spożyciem trucizn i toksyn. Wrażenia węchowe osoby mogą zmienić smak substancji. „Składniki, które składają się na odczucie smaku, obejmują zapach, smak, konsystencję i temperaturę żywności” – pisze otolaryngolog Donald Leopold na stronie <http://emedicine.medscape.com>. „Każda z tych modalności sensorycznych jest stymulowana niezależnie, aby wytworzyć wyraźny smak, gdy jedzenie wchodzi do ust”. Nadostry układ smakowy reaguje ze zwiększoną wrażliwością na ostre smaki, takie jak goryczka (takie jak fitochemikalia występujące w wielu warzywach) i ciepło (pikantne potrawy zawierające kapsaicynę, takie jak chili). Może również odrzucać żywność na podstawie temperatury lub tekstury; dziecko może unikać zimnych pokarmów (lody lub soki z lodówki), pokarmów śliskich (puddingi, brzoskwinie w puszkach, przyprawy) lub pokarmów o mieszanej konsystencji, takich jak zapiekanki, kanapki lub zupy. Ziarnista konsystencja mięsa często obraża, podobnie jak napoje gazowane (to plus, prawda?). W rezultacie wiele dzieci z autyzmem lub zespołem Aspergera jest selektywnymi jedzącymi w zapierającym dech w piersiach stopniu, czasami ograniczając się tylko do kilku pokarmów. Na drugim końcu skali wrażliwości znajduje się hipotaster. To dziecko może mieć obniżoną percepcję smaku i może 1) jeść wszystko w zasięgu wzroku, ponieważ wszystko smakuje, 2) jeść mało, ponieważ jedzenie jako przyjemne doznanie zmysłowe nie ma znaczenia ani zainteresowania, 3) jeść nietypowe kombinacje smakowe jedzenia ( np. pikle i lody, frytki maczane w jogurcie brzoskwinowym, masło orzechowe na hot doga) lub 4) spożywać przerażający zestaw niespożywczych produktów, takich jak brud, glina, klej, fusy z kawy, zajączki kurzu i papier. U podstaw problemów fizjologicznych, takich jak niedobory minerałów, mogą również wpływać zaburzenia smaku dziecka, podobnie jak zła higiena

jamy ustnej, która również może prowadzić do infekcji wirusowych lub bakteryjnych. Konsekwencje zdrowotne zarówno dla superspergów, jak i hipotesterów są niepokojące. Hipergustatorzy odrzucają wiele pokarmów zapewniających największe korzyści zdrowotne, takie jak warzywa. Hipotastry są wręcz przeciwnie podatne na ekscesy zadowolenia z jamy ustnej i choroby związane z przejadaniem się, a później w dorosłym życiu alkoholem i paleniem. Zajęcie się wrażliwością smakową wymaga czasu i cierpliwości. W trosce o własne zdrowie psychiczne „nie próbuj tego w domu” bez porady terapeuty zajęciowego.

### **Zmysły przedsionkowe i proprioceptywne**

Niczym dobrze zarządzane korporacyjne biuro rachunkowe, te dwa krytyczne, ale mało rozumiane zmysły nie zwracają uwagi, gdy wszystko działa gładko. Dopiero wtedy, gdy coś pójdzie nie tak, zdajemy sobie sprawę z chaosu powstałego w wyniku awarii istotnej części infrastruktury. Układ przedsionkowy reguluje poczucie równowagi (równowagi, stabilności) reagując na zmiany położenia oczu i głowy. Jego centrum dowodzenia znajduje się w uchu wewnętrznym. Zmysł proprioceptywny wykorzystuje informacje zwrotne ze stawów i mięśni, aby powiedzieć nam, gdzie znajduje się nasze ciało w przestrzeni i jakie siły i naciski na nie działają. Ponieważ problemy z układem przedsionkowym i proprioceptywnym nie są łatwo rozpoznawane przez niewprawne oko, istnieje niebezpieczeństwo, że pozostaną one niezidentyfikowane i nieleczone, pozostawiając dziecko z autyzmem samodzielne radzenie sobie w bardzo nieprzyjnym środowisku. Zaburzenia zmysłów przedsionkowych i proprioceptywnych mogą utrudnić lub zatrzymać codzienne funkcje motoryczne. Dziecko może potknąć się o własne stopy, odbić od ścian i spaść z krzesła. Może odczuwać niepewność grawitacyjną, odczuwać niepokój w sytuacjach, w których jej stopy odrywają się od twardego podłoża, takich jak wchodzenie po schodach na zjeżdżalnię, korzystanie z publicznej toalety, jazda na rowerze i siedzenie na zbyt wysokim krześle lub stołku bez podnóżka. Obawy związane z zarządzaniem podstawowymi ruchami mogą być spotęgowane przez dodatkowe oczekiwanie, że nauczy się ona nowych umiejętności, czy to poznawczych/akademickich, społecznych czy motorycznych. W związku z tym łatwo zrozumieć, dlaczego wiele dzieci z autyzmem lub zespołem Aspergera unika sportu, z jego przytłaczającymi wielorakimi oczekiwaniami: przyjmowanie określonych pozycji, posiadanie dużej motoryki i zdolności planowania motorycznego do wykonywania ruchów sekwencyjnych, takich jak nurkowanie po piłkę, łapanie go, podskakiwanie i rzucanie nim lub dryblowanie, celowanie i strzelanie do koszykówki. Następnie dodaj społeczne elementy poznawcze: pamiętaj zasady, stosuj zasady i komunikuj się z kolegami z drużyny (bądź krzyczyć przez kolegów z drużyny i dorosłych, gdy zawalisz grę). Zaburzenia przedsionkowe mogą wpływać na prawie każdą funkcję organizmu, powodując zawroty głowy (bez zamierzonej gry słów), w tym między innymi utratę równowagi, przewlekłe nudności, zmniejszenie słuchu (uszy mogą być zatkane, a dźwięk może pełne zakłóceń, takich jak zły odbiór radiowy) i zakłóceń wizualnych (obiekty lub materiały drukowane wydają się być rozmazane lub ruch). Ostrość na odległość może być trudna, odblaski światła mogą wydawać się przesadzone, a dziecko może cierpieć na trudności z pamięcią i/lub koncentracją, chroniczne zmęczenie, ostry niepokój i depresję. Dzieci z dysfunkcją proprioceptywną mogą chodzić z dziwnym, ciężkim chodem, mieć kłopoty z zastawą stołową, ołówkami i innymi narzędziami do motoryki drobnej, tracą równowagę, gdy mają zamknięte oczy, lub są „rozbijane”, wiecznie wpadając lub skacząc szukać wejścia sensorycznego głębokiego ciśnienia. Oprócz tego niezbędnego terapeuty zajęciowego, specjalista od adaptowanego wychowania fizycznego (APE) może pomóc w rozwiązywaniu dużych problemów motorycznych, modyfikując program nauczania i sprzęt, aby Twoje dziecko mogło uczestniczyć z rówieśnikami w zajęciach WF i na placu zabaw. Zapytaj, czy twój okręg szkolny ma specjalny zespół ds. motoryzacji lub konsultanta APE.

### **Wspólny wysiłek**

Większość dzieci ze spektrum autyzmu boryka się z więcej niż jednym wyzwaniem sensorycznym. Rodzaj i zakres upośledzenia (hiper w jednym, hipo w innym lub jakakolwiek kombinacja) może zmieniać się i zmieniać z dnia na dzień, w czasie i podczas leczenia. „Koncertowany” ma dwa znaczenia – żmudny i oparty na współpracy. Aby złagodzić bardzo autentyczne wyzwania sensoryczne, przed którymi stają nasze dzieci, potrzebują od nas wspólnego wysiłku w obu definicjach. Taktyka zespołowa, w której rodzice, szkoła i terapeuta współpracują ze sobą, przyniesie najlepsze rezultaty. Jednym z najskuteczniejszych narzędzi terapeuty zajęciowego jest plan działania dostosowany do dziecka, zwany dietą sensoryczną, czasami nazywany mapą sensoryczną. Dieta lub mapa sensoryczna identyfikuje szczególne potrzeby sensoryczne dziecka i zaleca regularnie zaplanowane czynności, które pomagają mu organizować bodźce sensoryczne w sposób ułatwiający zaangażowanie, uczestnictwo i samoregulację. Poprzez formalną i nieformalną obserwację i ocenę, Twój OT określi trzy elementy:

\* Poziom pobudzenia sensorycznego dziecka zmienia się w ciągu dnia. Niska czułość pobudzenia/hipowrażliwości wymaga wejścia alarmowego. Nadmierne podniecenie/nadwrażliwość wymaga uspokajających działań.

\* Aktualny stan systemów sensorycznych dziecka (które zmysły są silne, a które są kwestionowane).

\* Dokumentacja pozwalająca określić rodzaj wyzwania sensorycznego, określonych incydentów, które wywołują reakcje emocjonalne lub behawioralne (przejścia, określone czynności, miejsca lub osoby, obcowanie z określonymi substancjami).

Podstawowym celem terapii sensorycznej jest nauczenie dziecka samoświadomości rozpoznawania problemów sensorycznych w miarę ich pojawiania się, a następnie nauczenie się i stosowanie strategii samoregulacji lub proszenie o pomoc, gdy samoregulacja nie jest możliwa. Mogą to być regularnie zaplanowane przerwy w ruchu, dostarczanie zabawek do gryzienia lub gryzienia oraz zapewnianie karuzeli do nauki lub cichego kącika. Podstawowym celem terapii sensorycznej jest pomoc dziecku w nauce samodzielnego rozpoznawania problemów sensorycznych w miarę ich pojawiania się, a następnie wykorzystanie inteligentnych strategii sensorycznych (nauczonych wcześniej) do samoregulacji lub proszenia o pomoc, gdy nie jest to możliwe. Wprowadzanie w codzienne czynności, które zarówno odpowiadają jego potrzebom, jak i wykorzystują jego mocne strony, da mu poczucie kontroli i umiejętności, które zwiększają jego zdolność do angażowania się zarówno poznawczo, jak i społecznie. Dysfunkcja przetwarzania sensorycznego nie dotyczy wyłącznie autyzmu i może pomóc Ci zrozumieć potrzeby Twojego dziecka, jeśli zastanowisz się nad własnymi i otaczającymi Cię ludźmi. W beztroskiej, ale odkrywczej książce dla dzieci Carol Kranowitz *The Goodenoughs Get in Sync* każdy członek rodziny, aż do psa, radzi sobie z innym zestawem problemów z przetwarzaniem sensorycznym. Tata nie potrafi odróżnić galaretki winogronowej od truskawkowej, nie potrafi też ocenić, która z dwóch łopat jest cięższa. Mama zawsze musi „dotykać rzeczy, poruszać się, rozciągać, nucić, żuć, bawić się ołówkiem, kredą lub gumką”. Dzieci opisują swoje zmagania z reakcją walki-ucieczki-zamrożenia, trudnościami w artykulacji, niepewnością grawitacyjną, wzrokową obroną, dyskryminacją dźwiękową, dyspraksją i innymi trudnościami motorycznymi. Kiedy członkowie rodziny ignorują swoje potrzeby sensoryczne, domownicy pogrążają się w chaosie. Ale kiedy wracają do swoich aktywności sensoryczno-dietetycznych, powraca równowaga. Każdy opowiada swoją historię i jak można się domyślić, głosy dzieci porywają. Zapomnij o Piramidzie w Gizie i Wiszących Ogrodach Babilonu, prawdziwymi cudami świata są neurologiczne zmysły, których funkcja lub dysfunkcja ma nad nami tak wielką władzę. Siedem lat oddanego treningu sensorycznego pomogło mojemu bezślovnemu, agresywnemu maluchowi wyrosnąć na pewnego siebie i życzliwego naukowca, artystę, sportowca i zabawną nastolatkę. Teraz to pomnik.

**Rozróżniać nie chcę (wybieram się) i nie mogę (nie potrafię).**

Czy zebra jest biała z czarnymi paskami czy czarna z białymi paskami? Zapytaj dziesięć osób lub otwórz dziesięć stron internetowych, a otrzymasz dwanaście opinii. Zebry sprawiają wrażenie białych z czarnymi paskami, ponieważ paski kończą się bez łączenia pod brzuchem i wokół nóg. Ale skóra zebry jest w rzeczywistości czarna. To lekcja od Matki Natury, że rzeczy nie zawsze wyglądają tak, jak wyglądają na powierzchni. I tak jest z wieloma zawiłościami autyzmu. Jak odróżnić to, czego nasze dziecko nie zrobi (nie chce) od tego, czego nie może (nie jest w stanie)? Wiele zarzutów „nie będzie” dotyczących naszych dzieci to skargi dotyczące zachowania. On nie zastosuje się; nie będzie słuchać instrukcji; nie przestanie stukać kostkami palców, odchodzić w połowie zdania lub innych dziwnych, niewytłumaczalnych lub wąsko skoncentrowanych działań. My, dorośli, zakładamy zrozumienie (funkcjonalne i społeczne), zakładamy, że ponieważ zrobił coś raz, może powtórzyć zachowanie bez dalszego podpowiadania, ćwiczenia lub wzmacniania w każdych okolicznościach. Tak jak dorośli mierzą się z tak wieloma wyzwaniem, z jakimi borykają się nasze dzieci, przyjmujemy różnego rodzaju założenia dotyczące wiedzy i umiejętności, nie zatrzymując się, aby wziąć pod uwagę, że nasze założenia mogą być źródłem problemu. „Nie” i „nie mogę” nie są wymienne. „Nie będzie”, skrót „nie” oznacza premedytację, intencję i świadome zachowanie. „Nie mogę”, skrót „nie mogę”, oznacza, że zachowanie nie jest kwestią wyboru, ale można je przypisać brakowi umiejętności, wiedzy lub możliwości. Rozróżnienie między „nie mogę” i „nie chcę” jest jasne, ponieważ w przypadku zachowania istnieją dwa absoluty.

\* Każde zachowanie to komunikacja.

\* Każde zachowanie dzieje się z jakiegoś powodu.

Dzisiejsza psychologia rozpoznaje różne motywy zachowania: starania o uwagę, poszukiwanie lub unikanie sensoryczne, poczucie bezsilności, testowanie granic, eksperymentowanie na różnych etapach rozwoju poznawczego i społecznego, poszukiwania niezależności i wiele innych. Niektóre mogą być bezpośrednim wynikiem wyzwań wynikających z autyzmu; inne mogą być etapami rozwoju, przez które przechodzą wszystkie dzieci, bez względu na to, czy mają autyzm. Następnym razem, gdy przyłapiesz się na mówieniu: „Nie zrobi tego. . ”. Zatrzymaj się i oceń zachowanie dziecka w świetle następujących, częstszych powodów.

**Odporne/unikające zachowanie.** Twoje dziecko lub uczeń nie wie, jak zrobić to, o co prosisz lub jest to dla niego nieprzyjemne z powodu, którego nie dostrzegasz. To naturalne, że dziecko (lub dorosły) chce uniknąć nieprzyjemnego zadania. Wskazanie źródła oporu jest niezbędne do jego rozwiązania. Twoją podstawową rolę jest teraz detektyw behawioralny. Możesz być zaskoczony, jak często brak umiejętności, informacji lub możliwości wpływa na niechęć lub odmowę Twojego dziecka lub ucznia do zrobienia tego, o co prosisz; pomyśl „prawie w 100% przypadków”. Możliwe powody (weź kawę; będziemy tu chwilę): nie usłyszał twojej prośby lub tylko fragmenty przefiltrowane do jego mózgu, nie rozumie instrukcji/prośby, nie zna lub nie rozumie zasad /proces/rutyna, nie ma zdolności motorycznych lub dużej do wykonania zadania, oczekiwania behawioralne lub akademickie są zbyt wysokie, aktywność jest przytłaczająca sensorycznie, zadanie powoduje dyskomfort fizyczny lub prośba przychodzi w momencie, gdy jest głodny lub zbyt zmęczony, by się podporządkować. Innymi słowy, nie może. Ponadto boi się porażki i krytyki. W jego konkretnej, czarno-białej, „wszystko albo nic” błędy i sukcesy mają dwa rozmiary: ogromne lub nieistniejące. Rodzi to w nim wszechobecny stres i niepokój. Co więcej, czy zaferowałeś mu wybór lub elastyczność co do tego, jak i kiedy musi wykonać zadanie? Czy miał coś do powiedzenia, jak najlepiej sobie z tym poradzić? Zachowania unikające często wynikają z braku zrozumienia i strachu przed porażką. Konstruowanie możliwości, w ramach których dzieci doświadczają sukcesu, motywuje je do próbowania, pracy, dążenia.

## **Zachowanie wymagające uwagi.**

Twoje dziecko potrzebuje uwagi dorosłych lub rówieśników. Dobrą wiadomością jest to, że chce nawiązać kontakt. Zła wiadomość jest taka, że nieodpowiednie zachowanie polegające na zwracaniu uwagi często zakłóca zajęcia lekcyjne i rutynę rodzinną. Jeśli jesteś zirytowany, ponieważ „nie chce” przestać, wyciągnij ponownie łowcę jeleni i zastanów się: czy wie, jak poprosić o uwagę lub pomoc w odpowiedni sposób? To jeden z paskudnych paragrafów autystycznych, że dziecko musi być dokładnie uczone interakcji społecznych, ale jednocześnie brakuje mu zrozumienia, kiedy i jak prosić o to, czego potrzebuje. Potrzebuje konkretnych instrukcji i przykładów, aby składać prośby, takie jak „Potrzebuję pomocy” lub „Nie rozumiem tego”, i potrzebuje wsparcia emocjonalnego, gdy uczy się przywoływać nie tylko słowa lub czyny, ale także odwagę, by poprosić. Ucząc go, by odpowiednio prosić o uwagę, zastanów się również, czy może nie uzyskać wystarczającej uwagi dorosłego, aby osiągnąć to, czego się od niego oczekuje. Podobnie, czy otrzymuje odpowiednią i odpowiednią uwagę od rówieśników, aby potwierdzić swoją samoocenę? Czy zwraca od ciebie większą uwagę na swoje niepożądane czyny niż na bardziej odpowiednie zachowania? Czy ilość pochwał, które od ciebie słyszy, jest większa niż ilość narzekań? (Współczynnik pochwały do krytyki 4:1 jest szeroko popierany przez pedagogów i psychologów). Czy nieświadomie wzmacniasz zachowania, które chcesz stłumić? Jeśli zignorujesz ją, gdy nie przeszkadza, ale natychmiast zauważysz, kiedy kulki odpływają lub używa sofy jako trampoliny, zwróciła na siebie uwagę, której pragnęła, i udało ci się wzmocnić jej nieodpowiednie zachowania. Zapamiętaj naszą maksymę: każde zachowanie jest komunikacją. Dotyczy to również ciebie.

**Samoregulacja.** Jak omówiliśmy wcześniej, twoje dziecko nieświadomie próbuje uspokoić lub ostrzec nadmiernie lub niedostatecznie pobudzone zmysły, aby zmniejszyć niepokój lub dyskomfort. Może to być podstawowa organiczna przyczyna zachowania i dopóki nie pomożemy dziecku poprzez interwencję sensoryczną i nie nauczymy go używać strategii sensorycznych, takie zachowanie należy do kategorii „nie mogę”.

**Rozrywka/zabawa.** Twoje dziecko uważa określone zachowanie za zabawne dla siebie lub innych. Podczas gdy dzieci z autyzmem lub zespołem Aspergera często mają bardziej sztywne lub ograniczone poczucie zabawy niż typowe dzieci, mogą być również zaradne w dostarczaniu rozrywki. To wspaniała umiejętność, jak każda matka „nudzę się. Nie ma nic do zrobienia” powie ci dzieciak. Jeśli Twoje dziecko powtarza odwracające zachowania, gdy inni nie są obecni, może to być jego sposób na powiedzenie Ci, że chce się bawić, ale nie ma odpowiednich umiejętności ani możliwości interakcji z innymi dziećmi. Drzwi są otwarte, trenerze. Skonfiguruj plan gry.

**Kontrola.** Twoje dziecko próbuje uporządkować lub zmienić porządek swojego otoczenia. Kiedy tak niewiele jest pod ich kontrolą, wiele dzieci ze spektrum autyzmu doświadcza życia jako nieustannej walki o utrzymanie wszelkiej mocy, jaką mają, aby kierować swoim życiem. Ich próby kontrolowania mogą być jawne (konfrontacyjne, agresywne zachowanie, które wygląda jak bunt) lub mogą być pasywno-agresywne (po cichu lub potajemnie kontynuują robienie tego, co chcą, niezależnie od prób przekierowywania zachowań). Twoje codzienne życie jako typowego dorosłego płynie nieustannym strumieniem wyborów minuta po minucie. Przyjmujesz za pewnik zarówno szeroki wachlarz wyborów, jakie masz, jak i zdolność do działania na ich podstawie. Takie umiejętności rozumowania i podejmowania decyzji są znacznie bardziej ograniczone u Twojego dziecka z autyzmem. To, co wydaje się kontrolować zachowanie Twojego dziecka, może być również postrzegane jako dowód jego zdolności do samodzielnego myślenia i potwierdzania własnych pragnień i potrzeb. Wykorzystaj te cechy podczas pracy z nią, aby zaszczepić umiejętności podejmowania decyzji i zwiększyć liczbę wyborów i możliwości odniesienia sukcesu w jej świecie. Zbyt łatwo jest wdać się w walkę o władzę z dzieckiem, które wydaje się być zdeterminowane, by mieć wszystko po swojemu, ale zawsze pamiętaj o swoich celach dla tego dziecka, zanim zareagujesz. Czy twoim celem jest nagięcie dziecka do twojej

woli, sprawienie, by szanowało twój autorytet i wymuszenie jego posłuszeństwa za wszelką cenę? (Zadaj sobie pytanie, czy to naprawdę jest wygrana). A może celem jest przyzwyczajenie go do społecznie akceptowanego zachowania w sposób, który umożliwi mu rozwój jako osoba i zajęcie jego miejsca jako obywatela świata? Jako małe dziecko Bryce miał pasywno-agresywny sposób informowania nas, kiedy miał już dość sytuacji społecznej: powiedział nam raz. Jeśli nie zakończymy wycieczki w rozsądnym dla niego terminie (mniej niż pięć minut), po prostu odwróci się i odejdzie. W zależności od tego, gdzie byliśmy, możesz sobie wyobrazić, jakie to może być niebezpieczne. Wciąż wybucham pokrzywką wspominając tamte czasy, jego małe plecy znikają na ulicy lub w tłumie. Szybko dowiedzieliśmy się, że kiedy Bryce powiedział: „Jestem gotowy do drogi”, oznaczało to nienegocjowalny czas przybycia. Czy on pociągał za nasze sznurki? Czy pozwoliliśmy mu prowadzić program? Nie na dłuższą metę. Mówił nam, że zbliża się do swojego punktu załamania. Szanowaliśmy to bez żalu i odpowiednio dostosowaliśmy nasze plany. Naszym celem było, aby Bryce był w stanie radzić sobie w sytuacjach społecznych w sposób, który pozwoliłby nam robić różne rzeczy jako cała rodzina. Aby osiągnąć ten cel, musieliśmy nauczyć się słuchać i zwracać uwagę na jego werbalne i niewerbalne ostrzeżenia, gdy osiągnął granice swoich obecnych możliwości. W tamtych czasach pokonaliśmy wiele pospiesznych rekolekcji, ale z biegiem czasu Bryce zyskał język, pewność siebie, tolerancję sensoryczną i umiejętności społeczne. Zrobiliśmy to po swojemu, a gdy był nastolatkiem, mieliśmy młodego mężczyznę, który mógł podróżować wszędzie po mieście i, aby uczcić ukończenie szkoły średniej, podróżował samotnie po kraju.

Zemsta. Twoje dziecko chce zemścić się za traktowanie postrzegane jako niesprawiedliwe. Załączam to tutaj, ponieważ najprawdopodobniej jest to motywacja, którą możesz wykluczyć. – Robi to, żeby się na mnie zemścić. Opuść, przyjacielu. Pojęcie sprawiedliwego/niesprawiedliwego wymaga umiejętności postrzegania motywacji i uczuć innych, czegoś, czego dzieci z autyzmem notorycznie brakuje. Co więcej, planowanie i przeprowadzanie zemsty wymaga zaawansowanych umiejętności wykonawczych w połączeniu z poziomem planowania motorycznego wykraczającym poza możliwości większości dzieci z całego spektrum. Szukaj dalej. Twojej odpowiedzi nie ma tutaj. Kiedy już zrozumiemy, jak „nie mogę” kształtuje zachowanie naszego dziecka, musimy zwrócić uwagę na siebie, ponieważ „nie mogę” to dwulicowy potwór. „Can’t” występuje w dwóch wersjach i znajduje się w zupełnie innym miejscu na języku, kiedy „can’t” pochodzi od ciebie, a nie od twojego dziecka. Ty, jako zdolna osoba dorosła, nie porzucaj „nie mogę”. Jak to zdefiniowaliśmy, nie może” odzwierciedla brak wiedzy, umiejętności i możliwości. Jestem pierwszym, który przyznał, że autyzm wymaga ogromnej krzywej uczenia się, ale mówimy tutaj na głębszym poziomie, o rozegraniu rozdania, które otrzymałeś. Nie chodzi o wycofywanie się z trudności i wyzwania w obliczu własnej niepewności. Nie dostałeś wyboru co do natury twojego dziecka, ale część wychowawcza daje ci nieograniczone możliwości. Twoje dziecko będzie wyrazem swojego otoczenia. Jaką atmosferę otrzymuje od ciebie? Czy jesteś dorosłym, który potrafisz? Jedną z największych zmian, jakie zaobserwowałem od czasu wejścia do społeczności autyzmu, jest proaktywna postawa i uczestnictwo ojców i ojczymów, dziadków i wujków, mężczyzn w życiu dziecka. Kiedy po raz pierwszy odważyłem się przemawiać do grup, na widowni praktycznie nie było ojców i rzadko otrzymywałem e-maile od ojca. Wraz ze zjadliwym wzrostem diagnozy i świadomości autyzmu pojawiła się chęć wielu męskich członków rodziny do wyjścia z żalu, zaprzeczenia i strachu, które często prześladowają ich po diagnozie dziecka. Obecnie kierują grupami wsparcia, przewodniczą zbierającym fundusze, piszą książki, produkują filmy, oprogramowanie i aplikacje, tworzą grupy non-profit i szkolą zespoły, aby ich dzieci mogły uczestniczyć. Przychodzą na moje wykłady i zadają przeszywające pytania. Autyzm – to już nie tylko dla mam! Co zaskakujące, to ojcowie mieli odwagę wykrzyknąć jedną z podstawowych niepewności, którą niektórzy z nas po cichu wyznają sobie, często z ciężkim kosztem poczucia winy: „Nie radzę sobie z codziennymi sprawami”. Dwie historie ilustrują postawy „nie mogę kontra nie będzie” wielu dorosłych dotyczące radzenia sobie z dziecięcym

autyzmem. Bohaterowie mogą być ojcami, ale uczucia przekraczają granice wieku, płci i kultury. Spotkałem tatę na pierwszym spotkaniu grupy wsparcia autyzmu, w którym kiedykolwiek uczestniczyłem. Opisał krachy, brak reakcji, stymulanty i osobliwości jedzenia. „Moja żona radzi sobie z tymi sprawami znacznie lepiej niż ja. Koncentruję się na finansowaniu rodziny i zdaję sobie sprawę, że muszę to robić dla mojego dziecka przez całe życie. Pracuję nad ustawieniem tego. Moją natychmiastową reakcją było to, że jego żona będzie bardzo zmęczona. Później zrozumiałem i przyznałem mu uznanie za przyznanie się do swoich ograniczeń i próbę zbudowania konstruktywnej rekompensaty. Zgodził się, że jego plany i cele jako rodzica będą inne niż pierwotnie wyobrażał sobie. Nieźle, po prostu inaczej. Nie zaprzeczał autyzmowi swojego dziecka, ale był w trakcie własnego procesu żałoby i przepracowania go. Z tego powodu postawa tego taty może z czasem przeobrazić się w „umiejętność i wolę”, pozwalając mu osiągnąć głębsze połączenie, które może mieć decydujący wpływ na życie jego syna. Porównajmy go z innym tatą, którego poznałem przez znajomego, tatą, który utknął jak zdarta płyta w antyrządowej nagonce o tym, jak przez wprowadzenie szczepionek na uczęszczanie do szkoły został okradziony z syna. „Po prostu nie mogę się z nim utożsamiać” – westchnął. – Jak myślisz, jakie to uczucie wiedzieć, że prawdopodobnie skończy w więzieniu? To przerażające, bezradne uczucie być przytłoczonym żalem i niespełnionymi marzeniami. Ale przekroczył granicę od nie mogę (nie jestem w stanie) do nie chcę (zdecydowałem się nie) z decyzją, aby spojrzeć tylko wstecz na to, co mogło-być, a nie do przodu w możliwości, które jeszcze nie zostały zbadane. Niezależnie od tego, czy szczepienie jest odpowiedzialne za stan jego syna – a nie będę (nie będę) dyskutował na ten temat w tej książce ani nigdzie indziej – jest to dyskusja po fakcie. Dziecko nie może (właściwe użycie tego słowa) być niezaszczepione. Przyjmując postawę defetystyczną, a nie bardziej proaktywne podejście do pracy, aby pomóc dziecku osiągnąć pełny potencjał, tata wybrał również paraliż, strach, rozdrażnienie i samospełniające się proroctwa. Jego syn miał osiem lat i był bystrym, elokwentnym, mądrym i zaradnym dzieckiem. Był także agresywny, zły i sfrustrowany jak tata. Całe życie wiadomości „nie mogę” może zasiać załóżek rozpaczy w dziecku. Albo gorzej.

Zasugerowałem temu ojcu, żeby spróbował przeformułować „nie mogę”. Twój syn nie może zmienić tego, że ma autyzm. Nie może znaleźć drogi do czegoś lepszego, chyba że dorośli wokół niego nie przystąpią do pomocy. Powiedziałem temu ojcu, że wiem, że jest bardziej zdolny i troskliwy niż to. I zapytałem go, jak pytał mnie mój pediatra, kto tu jest dorosły? Kto ma moc zmieniania rzeczy? Czy możesz? Z pomocą i edukacją możesz być nauczycielem i przewodnikiem w życiu swojego dziecka. Czy ty? Musiał jeszcze sam odpowiedzieć na to pytanie. Ironia i dotkliwość tego, co nie może kontra nie, polega na tym, że my, dorośli, często zabijamy to, co najbardziej chcemy osiągnąć. Jeśli tęsknisz za pewnym siebie, optymistycznym, ciekawym i zaangażowanym dzieckiem, musisz ukształtować te cechy i znaleźć je i wzmocnić w swoim dziecku, bez względu na to, jak mały przyrost zysku. Zastanów się nad rolą wzmocnienia w twojej relacji z dzieckiem lub uczniem. Niuanse mogą być subtelne, ale sposób, w jaki reagujesz na działania, słowa lub postawę swojego dziecka, sprowadza się do poparcia lub potępienia. Obserwuj, co wzmacniasz; upewnij się, że to coś, co chcesz, aby powtórzył. Kiedy przyjmujesz postawę „da się zrobić”, on też może. Jeśli kierujesz się myślami w stylu: „Nie mogę traktować tego dziecka w sposób szczególny, nie mogę poświęcać dodatkowego czasu na modyfikowanie zadań lub otoczenia i nie mogę nic zrobić z tym, jaki jest ten dzieciak, to ty nie możesz oczekiwać pozytywnych zmian. Przemyślane konstruowanie świata dziecka w sposób, który zapewnia przepływ sukcesów, niezależnie od tego, jak małe mogą być, buduje fundament, który zakopuje pod sobą wolę. To nie jest specjalne traktowanie. Lubimy o tym myśleć jako o „właściwej drodze”. Przypomnij sobie te przedkambryjskie dni, zanim urodziłaś dziecko. Po pracy poszedłeś do baru i nazwałeś go Happy Hour lub Attitude-Adjustment Hour. To niewiele się różni. Wybierasz świadomą zmianę swojego stanu psychicznego. Jeśli nie lubisz skojarzeń z alkoholem, pomyśl o tym jako o zarządzaniu zasobami energii: ile czasu i energii poświęcasz na zastanawianie się nad tym, czego nie



masz i czego nie możesz mieć z powodu autyzmu Twojego dziecka? Nazywa się to rozmyślaniami. Ile mógłbyś osiągnąć, gdybyś przekierował tę energię na robienie, próbowanie i sięganie do przodu? To się nazywa postęp.

### **Jestem konkretnym myślicielem. Język interpretuję dosłownie.**

Twoja znajomość języka ojczystego, o której myślałeś, że ją znasz, zostanie poważnie przetestowana przez Twoje dosłowne dziecko lub student z autyzmem. Zostaniesz zabrany za słowo do stopnia, z jakim nigdy wcześniej nie musiałeś się konfrontować. Brytyjski medalista olimpijski Doug Larson podsumowuje pułapki potocznej komunikacji z żalnym stwierdzeniem: „Gdyby język angielski miał jakkolwiek sens, katastrofa byłaby apostrofem z futrem”. Dla dzieci z autyzmem, z ich konkretnym, wizualnym myśleniem, ich (niekiedy błyskotliwymi) zdolnościami kojarzenia i, dla wielu, ich ograniczonym słownictwem, obrazy generowane przez popularne idiomy i inne figury retoryki muszą być bardzo niepokojące. Mrówki w spodniach? Motyle w brzuchu? Otworzyć puszkę robaków? Kot ma twój język? Wystarczy, że zapragną jeździć porcelanowym autobusem. (Tak jak ten? To znaczy zwymiotować... ee... wymiocinami). Te wyobrażenia, które przywołują, leżą u podstaw niektórych naszych codziennych wyrażań. Kiedy mówisz mu, że pada deszcz kotów i psów, masz na myśli, że pada mocno. Jedną z interpretacji pochodzenia jego idiomu sięga angielskich powodzi z XVII i XVIII wieku. Po ulewnych ulewach ulice zaśmiecały ciała utopionych kotów i psów. Wyglądało na to, że spadło z nieba. I jestem pewien, że to właśnie wyobraża sobie wielu młodych z autyzmem, kiedy mówisz, że pada deszcz kotów i psów. „Nie widzę ich!” niepokoił się jeden mały chłopiec. „Wygląda tylko jak spadająca woda!” Niebo pomoże ci, jeśli usłyszysz, jak mówisz komuś, że to świat psiaków, że wznosieś toast za pannę młodą lub pana młodego, albo ostrzegałeś kogoś, żeby nie wyrzucał dziecka z kąpielą. Nie marzyłbyś o wydawaniu dziecku instrukcji w obcym języku, ale angielski może tak wyglądać. W popularnym eseju internetowym czytamy: „W bakłażanie nie ma jajka, ani jabłka ani sosny w ananasi. Świnka morska nie pochodzi ani z Gwinei, ani nie jest świnią. Jeśli liczba mnoga zęb to zęby, dlaczego liczba mnoga nie jest liczbą mnogą od budki? Jedna gęś, dwie gęsi. Więc jeden łoś, dwa meese? Skoro nauczyciele nauczali, dlaczego nie nauczali kaznodzieje? Mamy cieknące nosy i śmierdzące stopy. Jak szczupła szansa i gruba szansa mogą być tym samym, podczas gdy mądry człowiek i mądry facet to przeciwieństwa?” Szaleństwo trwa z homografami. Pielęgniarka owinęła ranę gazą. Gospodarstwa produkują produkty. Ptaki rozproszyły się, a gołąb zanurkował w las. Gdy zbliżysz się do okna, zamknij je. Zaprowadź mnie do ołowianej rury. Wypoleruj polski stół. Czy potrafisz nakręcić zegarek na wiatr? Porozumiewanie się z dzieckiem myślącym dosłownie wymaga, abyśmy zatrzymali się i zastanowili się nad frazą. Może to wymagać przekwalifikowania – twojego, nie jego. Z czasem, wraz z dojrzałością i wykształceniem, dziecko konkretomyślące może w pewnym stopniu przyzwyczaić się do rozpoznawania idiomów i języka wnioskowania. Chociaż jest młody, a jego otwarty język rzuca wyzwanie wielu, nie zwiększaj jego zdezorientowania. Uważaj na typowe problemy, takie jak:

#### **Idiomy i frazesy**

##### **Nie mów : Zamiast tego powiedz**

Jesteś moim oczkiem w głowie: bardzo cię kocham

Już nie mogę tego znieść : Zaczynam się denerwować

Ugryź się w język: Nie mów do mnie w ten sposób

Starczy na dziś : Na razie czas się zatrzymać

Czuję pismo nosem : to nie wydaje mi się w porządku

## **Niespecyficzne instrukcje**

Powiedz dokładnie, co masz na myśli i nie zmuszaj dziecka lub ucznia do wymyślania niekonkretnych instrukcji.

### **Nie mów : Zamiast tego powiedz**

Zawieś go tam: Zawieś płaszcz na haczyku przy drzwiach

Trzymaj się z dala od ulicy: zatrzymaj rower na końcu podjazdu

Przestań kopać: trzymaj stopy pod biurkiem

Chodźmy : idziemy teraz do domu

## **Wnioskowania**

Podobnie jak w przypadku niespecyficznej instrukcji, wnioskowanie nasuwa się dziecku z autyzmem jako zwykłe stwierdzenie faktu. Nie każ mu zgadywać. Określ działanie, które chcesz, aby wykonał.

### **Nie mów : Zamiast tego powiedz**

W twoim pokoju jest bałagan: odłóż ubranie

Nie oddałeś swojej pracy domowej: połóż raport z książki na moim biurku

Na dworze jest za zimno: Załóż dziś długie spodnie zamiast szortów

Nie podoba mi się ten hałas : Ścisz dźwięk w telewizorze

## **Czasowniki frazowe**

Czasowniki frazowe łączą czasownik z przymikiem lub przysłówkiem, tworząc wspólne wyrażenia, które mogą być tak mylące dla konkretnego myśliciela jak idiomy.

### **Nie mów : Zamiast tego powiedz**

Podziwiamy go : Podziwiamy go – daje dobry przykład

Samochód nawala : samochód (lub część samochodu) nie działa prawidłowo

Jamie został wyrzucony z klasy: Nauczyciel wysłał Jamiego na rozmowę z dyrektorem

Podsumujmy: czas przestać grać w pociągi

Już wiesz, jak wiele z naszych codziennych rozmów jest nieprecyzyjnych i, dla dziecka z autyzmem, nielogicznych. Nauczysz się jeszcze szybciej, gdy po raz pierwszy powiesz mu „poczekaj na mnie chwilkę”, a nie ma go, gdy wrócisz za pięć. I chociaż jesteśmy przy temacie niechlujnej rozmowy, oczekiwanie, że dziecko z autyzmem będzie podążać za nastoletnią rozmową, jest śmieszne. „Rozmawialiśmy i takie tam, a ja, tak, TAK NIE chodzę tam. A on po prostu poszedł, okej cokolwiek, a ja jestem OK. Jakby mnie to nie obchodziło, a potem on mówi, tak, ugryź mnie. Rodzice i nauczyciele! To więcej niż w porządku, aby od rodzeństwa i kolegów z klasy mówić zrozumiałym językiem angielskim wśród osób z autyzmem. W tłumaczeniu powyższy fragment brzmiałby tak: „Nie chciałem już rozmawiać z Jake'em. Oboje mówiliśmy niemiłe rzeczy. Pamiętasz scenę z tego lekceważącego starego filmu „Samolot”? „Przepraszam, stewardeso, mówię jive”. Jeśli różne dialekty, akcenty i kadencje twojego własnego języka ojczystego mogą być dla ciebie mylące, pomyśl, jaką więź Babel są dla dziecka z autyzmem. Mieć dziecko, które zmagало się z językiem, było dla mnie największą ironią.

Mój dyplom ukończenia college'u brzmi: Bachelor of Science, Speech Communication. Na górnej półce naszego garażu znajduje się skrzynia z delikatnie rdzewiejącymi trofeami szkolnymi. Tak, jestem certyfikowaną wiatrówką. Pochodzę z rodziny zagorzałych komików i mistrzów słownictwa, którzy zawsze wymyślają niejasne gry słowne. Przeszedłem główną krzywą uczenia się, aby po pierwsze zdać sobie sprawę, że moje dziecko nie było zdolne ani zainteresowane tego rodzaju potyczkami słownymi, a po drugie, zaakceptować, że jeśli chcę komunikować się z nim w sposób znaczący (i och, jak to zrobiłem), ja musiałbym przerobić własny sposób prezentacji. Musiałem pomyśleć, zanim się odezwę. Musiałam ostrożnie dobierać słowa, ton głosu, tonację. Jeśli tego nie zrobię, wyłączy mnie bez złośliwości, bez irytacji i bez najmniejszego potwierdzenia, że nawet jestem w pokoju. A myślałeś, że to się nie stało aż do lat nastoletnich. Wprowadzenie do praktyki komunikowania się z dzieckiem na jego niestandardowej długości fali jest doskonałym przygotowaniem do tych nastoletnich lat, kiedy dziecko będzie traktować cię z typowymi zachowaniami nastolatków obok tych, które mają wpływ na autyzm. Od teraz słuchaj wszystkiego, co dziecko chce ci powiedzieć, w tym tego, co nie jest werbalne. Patrz na niego, kiedy mówi lub w inny sposób próbuje się z tobą porozumieć, i za każdym razem mu odpowiadaj. (Brak odpowiedzi od niego mówi: wiadomość nie do dostarczenia. Spróbuj w inny sposób.) Ustanowienie tej wzajemnej wymiany (on cię słyszy, ty słyszysz jego) daje mu pewność co do wartości jego wiadomości, cokolwiek to może być i jakkolwiek by nie było. być dostarczonemu. Ta pewność siebie stanie się motywacją, która przeniesie go poza konkretne odpowiedzi na spontaniczne ofiary, do inicjowania przemyślanej i wypełnionej przemyśleniami rozmowy, za czym tęsknią rodzice i nauczyciele dzieci z problemami językowymi. Podczas gdy pracujesz nad sformułowaniem swojej komunikacji w bardziej konkretny sposób, Twoje dziecko udzieli Ci łagodnych, pozbawionych osądów wskazówek, aby utrzymać Cię na właściwej drodze. Połechtano naszą rodzinę na kawałki, kiedy Bryce zdołał poradzić sobie z odbieraniem telefonu. Moja mama, pracownik służby zdrowia, dobrze rozumiejąca wyzwania swoich wnuków, potykała się jednak prawie za każdym razem, gdy dzwoniła. „Cześć Brian”, mówiła. "Co ty robisz?" Na co odpowiadała: „Cóż, babciu, rozmawiam z tobą przez telefon”. Wszyscy nauczyliśmy się zadawać bardziej konkretne pytania, takie, które prowadzą do rozmowy. Co robiłeś dzisiaj na zajęciach z nauk ścisłych? Co chciałbyś robić w sobotę? Jaką książkę czytasz w tym tygodniu?

Moja najsytniejsza idiomowa opowieść została rozwikłana, gdy Brian miał siedem lat. Nazywam to Straszna Zmęczona Bitwa pod Hangnail. Poznasz to jako jeden z tych okropnych incydentów, które przerażają się z niczego w wojnę, zanim zdążysz zorientować się, co się dzieje. Przyszedł do mnie z maleńkim wisiorkiem na palcu wskazującym. Nie ma sprawy, powiedziałem, po prostu odetnę to obcinaczem do paznokci. „Nieeeeeeeeeee!” – wrzasnął z siłą wichru. "Będzie boleć." To dziecko spędziło całe swoje życie nieczułe na ból i zimno. Z powodów, których nie mogłem sobie wyobrazić, ten wisior wyrósł jako antagonistą proporcji Goliata. Po pierwsze, zwykłe obalania. To nie zaszkodzi. Obiecuję. Będę szybki. Patrzyć w drugą stronę. Nie? Dobra, możesz to zrobić sam. Brak maszyny do strzyżenia? Po prostu to odgryź. Nie. Najpierw znieczulimy go lodem. Nie. Zmiękczymy to ciepłą kąpielą. Nie. Pojawiły się plany B, C, D, E, F i G, jak przerażające wariacje Kot w Kapeluszu. Wszystkie zostały odrzucone. Rozdrażnienie po obu stronach gwałtownie się nasiliło. Wieczór mijał. Czy to ja prawie krzychałem? Poczułem, że go gubię, jestem wciągany, holowany, niezdolny do powstrzymania upadku. Teraz dwie osoby były nieszczęśliwe zamiast jednej. – Spójrz – powiedziałem. „Oto wybory: odcinam to. Odrywasz to. Albo z tym żyjesz. „Nieeeeeeeeeee!” Wyobraź sobie szkarłatną twarz, płynące łzy i włosy zlepione od potu. Nadeszła pora snu, a wraz z nią mama zdecydowana oszczędzić dwóm osobom bezsennej nocy. Kiedy pochyliłem się, żeby go otulić, ukradkiem chowając obcinacz do paznokci, złapałem go za palec i zwisający gwóźdź był historią. Na jego twarzy pojawił się niezapomniany wyraz czystego zaskoczenia.

- Tam - powiedziałem. "Czy to bolało?"

"Nie."

Następnego ranka wziętem go na kolana i powiedziałem mu dwie rzeczy. Najpierw musiał mi zaufać. Jeśli powiedziałem mu, że coś nie będzie boleło, miałem to na myśli. Zawsze byłabym z nim szczerą, gdyby coś miało boleć, jak strzał. Szanowałem jego upodobanie do prawdy, jakkolwiek nieprzyjemnej. Potem powiedziałem mu, że podziwiam jego upór, co oznacza, że trzymał się tego, w co wierzy, nie cofał się, opierał naciskom. To wymagało siły i odwagi. – Trzymałeś się broni – powiedziałem – i to może być dobra rzecz. Słowa nie wyczyściły moich ust, zanim wiedziałam, że się pomyliłam. „Nie chcę trzymać się broni!” zawołał zaniepokojony. A potem: „Czy na pewno nie miałeś na myśli... gumy?”

### **Posłuchaj wszystkich sposobów**

Próbuję się porozumieć.

„Nie możesz spieszyć się ze sztuką”.

Bryce zwrócił swe bezdenne niebieskie oczy na swoją nauczycielkę z pierwszej klasy i wygłosił to brzęczenie, gdy popychała klasę do czyszczenia farb: „Szybko-szybko-szybko! Czas na muzykę! Szczotki w zlewie! Ustaw się w kolejce do drzwi! Chodźmy!” Bryce właśnie odkrył cud mieszania pomarańczowej i zielonej farby, aby uzyskać brąz do swojej wersji Słoneczników Van Gogha, i nie doceniał pośpiechu. Jego nauczyciel nie mógł się doczekać, kiedy powtórzy mi swoją uwagę, ponieważ „oczywiście ma rację”. Nie wiedziała, że podniósł odpowiedź hurtową (słowa, przegięcie i tempo), prosto z Toy Story 2. Bryce miał zapierającą dech w piersiach kontrolę nad opóźnioną echolalią. Kiedy jego własne ograniczone słownictwo zawiodło go, w ułamku sekundy odzyskał funkcjonalne odpowiedzi z encyklopedycznego zapasu skryptów filmowych przechowywanych na twardym dysku jego mózgu. Echolalia to zachowanie werbalne powszechne w autyzmie, w którym dziecko powtarza fragmenty języka, które słyszało od innych. Echolalia może być natychmiastowa (dziecko powtarza coś, co właśnie zostało mu powiedziane lub w jego pobliżu), opóźniona (dziecko powtarza coś, co słyszało w niedalekiej, średniej lub odległej przeszłości) lub perseweracyjna (dziecko powtarza to samo zdanie lub pytanie w kółko). U wielu rodziców (licz mnie za jednego) echolalia wywołuje przenikliwe poczucie paniki, która wywołuje, gdy wymiana faktów, uczuć i myśli nie może swobodnie płynąć między nami, naszym dzieckiem i resztą świata. W czasie incydentu, w którym sztuka nie może się spieszyć, dziewięćdziesiąt procent przemówienia Briana Bryce'a było opóźnioną echolalią. Używał go tak umiejętnie, że był w dużej mierze niewykrywalny dla nikogo poza naszą rodziną. Mimo to desperacko starałam się to zdusić – powszechne, zrozumiałe, ale błędne pragnienie rodziców na moim miejscu. Ponieważ przemówienie nie jest spontaniczne, może wydawać się (ponieważ cytujemy filmy) „to, co tu mamy, to brak komunikacji”. Echolichna mowa często wydaje się nie mieć żadnego związku z tym, co dzieje się w tej chwili, chociaż dla dziecka tak. Może być trzy lub cztery skojarzenia przed tobą, co sprawia, że odkrywanie korelacji jest trudną, ale niezbędną pracą. Echolalia to tylko jeden z aspektów rozwoju języka, aczkolwiek wzbudzający u rodziców znaczne emocje. Chcemy, żeby to zniknęło. Czułam matczynym sercem, jak być może czujesz, pilną potrzebę, aby moje dziecko wypowiadało „normalny” język, taki, który zaciera niektóre z rażąco różnic między nim a jego rówieśnikami w wieku. W tej pilnej potrzebie nie możemy stracić z oczu faktu, że chociaż nie rozwinął jeszcze podstawowego słownictwa i umiejętności związanych z mową generatywną, wciąż potrzebuje sposobu na komunikowanie swoich potrzeb, obaw i pragnień. Jeśli usuniesz tylko jedną rzecz z tego rozdziału, niech będzie tak: posiadanie środków komunikacji funkcjonalnej, cokolwiek by to nie było, jest niezbędne dla każdego dziecka, ale bardziej dla dziecka z autyzmem. Jeśli Twoje dziecko nie może zaspokoić swoich potrzeb i stłumić lęków, jego świat i Twój mogą być okropnym miejscem. Bez komunikacji funkcjonalnej spodziewaj się zobaczyć jej frustrację i strach w zachowaniu, ponieważ próbuje dać ci znać za pomocą jedynych dostępnych jej środków, że sprawy nie są dla niej takie, jak powinny. Kiedy

poczucie się komfortowo, że może komunikować się bez względu na to, gdzie jest między spokojem a nieszczęściem i że będziesz jej słuchać i słyszeć niezależnie od jej sposobu komunikacji, może zacząć budować zrozumienie wszystkich aspektów komunikacji, w tym tych, które wykraczają poza zwykłe słownictwo.

Typowe wczesne słowa i drobne pierwsze zdania z dzieciństwa wydają się tak proste na pierwszy rzut oka. Chcesz, aby twoje dziecko mówiło „mama” i „piesek”, a następnie „chcę sok” i „czy mogę się bawić?” i „kocham Cię.” Ale och, ile się dzieje w tych prostych frazach. Mowa (fizyczna zdolność do wytwarzania dźwięków wokalnych) jest tylko początkowym składnikiem języka (składanie słów w sposób, który przekazuje znaczenie innym). Sam język nie stwarza konwersacji (nawiązywania kontaktów społecznych z innymi za pomocą komunikacji werbalnej i niewerbalnej). Jako niemowlę Twoje dziecko ujawniało swoje potrzeby i nastroje w niewerbalny sposób. Większość dzieci przechodzi do wypowiadania słów, a następnie łączenia tych słów w frazy i zdania. Gdy dorastają, ich język staje się czymś więcej niż narzędziem do naklejania etykiet na przedmioty, uczucia i działania. Staje się środkiem do wyrażania swoich myśli i emocji oraz do interakcji z innymi społecznie. Społeczne użycie języka, zwane pragmatyką, to synergiczna mieszanka słów, gestów, mimiki i społecznego zrozumienia, których używamy, często nieświadomie lub instynktownie, do komunikowania się ze sobą. W jednym lub wielu punktach na tej osi czasu rozwoju autyzm może utrudniać dziecku zrozumienie, w jaki sposób te narzędzia działają, aby nas połączyć lub nas rozdzielić. W rozdziale ósmym przyjrzymy się bliżej społecznym aspektom rozmowy, wszystkim innym poza naszymi słowami, które pomagają nam nawiązywać relacje z innymi. Nigdy nie zapomnę, jak wczesne zmagania Bryce'a z mową rzuciły wyzwanie jego wysiłkom towarzyskim, wpłynęły na jego zdrowie emocjonalne i przestroniły jego zdolności poznawcze. Na szczęście jednocześnie wydarzyły się dwie rzeczy, które na tyle uspokoiły mój umysł, że mogłam się wycofać i pozwolić mu pracować przez echolalia na swój własny sposób i we własnym tempie. Najpierw przeczytałam artykuł młodego mężczyzny z autyzmem, dwudziestolatka, z powodzeniem przebijającego się przez czteroletnie studia. Opisał, jak nadal używa echolalii w codziennej komunikacji społecznej i że tylko on o tym wie. Pomyślałem, Huh. Może stres, który zbieram w tej sprawie, nie jest uzasadniony. Zadzwoiłem do naszego okręgowego specjalisty od autyzmu. Udzieliła mądrej i pamiętnej rady: „Wiem, że chcesz to stłumić. Ale nie rób tego. Nie próbuj chodzić dookoła, przechodź przez to. Obiecuję ci, że to nie będzie trwać wiecznie, ale daj mu czas, którego potrzebuje, aby to przepracować. Choć wtedy nie znałam odpowiedniego słowa, Brian był uczniem Gestalt. Gestalt to niemieckie słowo, które oznacza całe lub kompletne. Uczniowie Gestalt traktują doświadczenia jako jedną część, nie będąc w stanie zobaczyć poszczególnych elementów. Wiele dzieci z autyzmem uczy się języka w ten sposób, przyswajając go w kawałkach, a nie jako pojedyncze słowa. W przeciwieństwie do Gestalt, uczenie się słowa po słowie nazywamy analitycznym. Może się wydawać, że osoby uczące się języka analitycznego są bardziej typowe w populacji niż osoby uczące się języka Gestalt. W rzeczywistości wiele dzieci z autyzmem, szczególnie z zespołem Aspergera, to analityczne uczenie się, które łatwo kojarzy znaczenie z poszczególnymi słowami. Zarówno analityczny, jak i Gestalt są legalnymi („normalnymi”) stylami uczenia się. Logopeda może przeprowadzić Twoje dziecko przez echolalia i inne elementy rozwoju języka i komunikacji, w tym proces uczenia się rozbijania „Gestaltów” i rekonstruowania mniejszych fragmentów na mowę spontaniczną. Rozpoczynając terapię, pamiętaj, że każde dziecko będzie miało unikalny wzorzec reakcji. Nie ma odpowiedniego harmonogramu, a czasami postęp może wyglądać jak regres. Jeśli twoje dziecko wypowiada długie, elokwentne skrypty, jego nauczenie się samodzielnego generowania prostych zdań może chwilowo brzmieć jak małe dziecko. To nie jest. To zdrowy rozwój języka. W międzyczasie możesz złagodzić niepokój związany z echolalią Twojego dziecka, jeśli poświęcisz trochę czasu, aby zauważyć, w jaki sposób go używa. Są szanse, że nie tylko odtwarza pliki w swojej głowie; używa go jako środka

komunikacji, który ma dla niego sens. Jego echolalia mogą być funkcjonalne i interaktywne na wiele sposobów. Posłuchaj i zanotuj. Zobacz, czy mógłby go użyć do:

- \* Odwzajemniaj rozmowę, odpowiadaj tam, gdzie wie, że oczekuje się wymiany.
- \* Poproś lub poproś o coś, przedmiot lub czyjąś uwagę.
- \* Oferta informacji lub opinii.
- \* Protestuj lub odrzucaj działania lub prośby innych osób.
- \* Podaj instrukcje lub dyrektywy.
- \* Umieść nazwę lub etykietę na przedmiocie, czynności lub miejscu.

Jako czwartoklasista Brian zasiadał do zwykłej rundy trzyletnich standaryzowanych testów, których wyniki potwierdziły, że jego słownictwo jest poważnie kiepskie. To mnie oszołomiło. Pochodząc z trójwyrazowych zwrotów w wieku czterech lat i dziewięćdziesięciu procent mowy echolicznej w wieku sześciu lat, zdumiewałem się jego osiągnięciami w zakresie wypowiedzanego słowa w wieku dziesięciu lat, które obejmowało łatwe przemawianie przed grupami. Poprosiłem o obejrzenie materiału testowego. Między innymi „błędnie zidentyfikowałem” słowa kaktus i skrzypce. To przyniosło mi sierść. Słowa te przedstawiały rzeczy, z którymi rzadko, jeśli w ogóle, spotykałem się w swoim codziennym życiu, czytaniu lub oglądaniu filmów. I zrozumiałem kontekst, identyfikując kaktusa jako „roślinę pustynną”, a skrzypce jako „muzykarza”. Surowość testów rozwścieczyła mnie, ale uświadomiła mi, jak słuchając go i odpowiadając na niego, automatycznie rozszyfrowałam język nieregularny zarówno w jego spontanicznej, jak i echolicznej mowie. Nie chciałem spędzać z nim czasu na konwersacji poprawiając gramatykę i składnię, więc zrobiłem tłumaczenie w głowie i dalej wymieniałem myśli z nim nieprzerwanie. W pewnym sensie postępowałem właściwie, walidując jego środki komunikacji funkcjonalnej, a wraz z nim jego obraz siebie. Ale wziąłem wyniki testu jako pobudkę, że muszę więcej codziennie karmić się językiem, a także sprawdzanie zrozumienia zarówno w mowie, jak i w piśmie. Na przykład natrafiliśmy na ten fragment w pewnej historii: „Wyrwał jej torebkę z uścisku”. Bryce wyglądał na pustego, więc zatrzymaliśmy się, a ja przejrzałam słowa rip, chwyt i torebka. — Och — powiedział zirytowany. — Ukradł jej torebkę. Dlaczego po prostu tego nie mówi? „Ukradł jej torebkę?””. Doprowadziło to do dyskusji o tym, jak słowa, takie jak kolory, występują w wielu „odcieniach” i jak różne nasze słowa mogą sprawić, że historia będzie kolorowa. Świetnie się bawiliśmy, wymyślając długą i komiczną listę sposobów na powiedzenie „wielkie”: duże, ogromne, gigantyczne, ogromne, ogromne, potężne, ogromne, kolosalne i tak dalej. Dla nas obojga była to chwila jak żarówka. Nie myślał o słowach w ten sposób, a ja nie myślałem o tym, żeby je tak oferować. To wzmocniło jedną z pierwszych i najbardziej podstawowych rad, jakich udzielił nam logopeda Bryce'a: że ciężko pracujemy, aby utrzymać wokół niego bogate językowo środowisko. Dziecko, które rzadko ma kontakt z innymi mówiącymi ludźmi, znacznie wolniej rozwija język. W szczególności, jeśli Twoje dziecko znajduje się w samodzielnej klasie edukacji specjalnej, może nie mieć zbyt dużego kontaktu z typowo rozwijającą się mową dziecięcą. Oprócz korzystania ze wsparcia wizualnego dla naszych dzieci z pojawiającą się mową (zagłębiamy się w to w rozdziale szóstym), musimy otoczyć je słowami i językiem. Wypowiadaj myśli w swojej głowie, werbalizuj, co robisz i dlaczego. Patrz na swoje dziecko, kiedy do niego mówisz, i odpowiadaj mu za każdym razem, gdy do ciebie mówi lub w inny sposób próbuje się komunikować, dając mu do zrozumienia, że cenisz wszystko, co ma do powiedzenia, niezależnie od tego, czy go rozumiesz. Czytaj mu, opowiadaj mu historie, śpiewaj mu. Śpiew to mowa, więc jeśli Twoje dziecko z łatwością uczy się piosenek, wykorzystaj tę siłę, aby poprawić jego umiejętności językowe. Porozmawiaj o nowych słowach w piosence, których może nie rozumieć. Odróżnij nonsensowne słowa od prawdziwych słów. Postawienie dziecka w miejscu, aby odpowiadało słowami lub angażowało się

w rozmowę, może być dla niego bardzo stresujące, więc pomóż złagodzić niepokój związany z wydajnością, umieszczając możliwe do opanowania parametry w rozmowach werbalnych. Wypróbuj tę zasadę „dwie minuty/dwie minuty”: powiedz mu, że chciałbyś usłyszeć o jego dniu w szkole, ulubionej zabawce lub książce, psie lub jakimkolwiek temacie, który go interesuje. Jeśli chce, daj mu dwie minuty na zebranie myśli, a następnie obserwuj, słuchaj i odpowiadaj mu przez dwie minuty. W rozmowie rodzinnej naucz się robić pauzy na odpowiedzi. Wiele rodzin rozmawia i przekomarza się w błyskawicznym tempie, przez co dziecko z autyzmem nie jest w stanie nadążyć. Aby spowolnić ogólne tempo wymian i dać dziecku większą szansę na udział, poczekaj kilka sekund przed odpowiedzią. „Użyj swoich słów”. Kiedy popychasz swoje dziecko lub ucznia do komunikacji werbalnej, ile razy nakłaniałeś go do tego i za pomocą ilu różnych modulacji? Jeden dzień zachęcający, delikatnie namawiający. Następnego dnia surowy, z frustracją. Kolejny dzień, zmęczony i błagalny. Wszystkie słowa, które ma twoje dziecko, mogą nie wystarczyć, aby ujawnić jego potrzeby, pragnienia, myśli i pomysły. Być może nauczyła się słowa, ale wyprodukowanie go wymaga dodatkowych warstw przetwarzania i umiejętności. Artykułowanie jej myśli i uczuć może być łatwe jednego dnia, a następnego niemożliwe, gdy problemy sensoryczne nasilają się i przeszkadzają, lub gdy twoje oczekiwanie, że utrzyma pewne zachowania, wyczerpuje całą energię, którą może zgromadzić. Myślisz, że wiesz, jak to jest być zmuszonym do wielozadaniowości pod presją? Lista Twojego dziecka lub ucznia obejmuje próby jednoczesnej samoregulacji wielu hiper- lub hipoaktywnych zmysłów, przechwytywanie i interpretowanie wskazówek i wskazówek wizualnych i słuchowych unoszących się wokół, stosowanie i działanie zgodnie z odpowiednim myśleniem społecznym, a następnie tworzenie języka. „Użyj słów” to godny cel, ponieważ mowa jest najlepszym przenośnym, samodzielnym, terenowym, całogodzinnym urządzeniem komunikacyjnym na każdą pogodę. Ale na drodze do osiągnięcia jakiegokolwiek stopnia tego celu, obowiązkowe jest, abyśmy uznawali wszystkie próby porozumiewania się naszego dziecka lub ucznia, niezależnie od formy, w jakiej pojawia się wiadomość. A po zainwestowaniu tak wielkiego wysiłku w pomoc naszym dzieciom w odnalezieniu ich słów, może się okazać, że wielka ironia XXI wieku zakrada się na ciebie, by zaskoczyć cię. Bez nieustannej uwagi to bogate w język środowisko może wymknąć się, znikając w szczelinach technologii i zmieniającej się kulturze. Nawet jeśli nasze dzieci osiągną zdolność mówienia, wzajemna mowa, o dowolnym czasie trwania, może być z trudem zdobytą umiejętnością. Zasadniczym elementem każdej wyuczonej umiejętności jest praktyka, praktyka i jeszcze więcej praktyki. I właśnie dlatego przyszło mi smutno uświadomienie sobie podczas zwyczajnego porannego załatwiania spraw, jeden przejmujący i niepokojący powód, dla którego wzajemna mowa pozostaje wyzwaniem dla naszych dzieci: nie rozmawiamy już z ludźmi z naszej najbliższej społeczności. Mój poranek był mocnym przykładem. Dostałem gotówkę z bankomatu; porozmawiaj z kasjerem. Przejrzałem moje zakupy spożywcze przez linię kas samoobsługowych; Nie rozmawiałem z kontrolerem. Nasza biblioteka ma automatyczną kasę; Nie rozmawiałem z bibliotekarzem. Wysłałem paczkę w Automatycznym Centrum Poczтовым bez rozmowy z urzędnikiem. Pomiąłem co najmniej pół tuzina tego, co jeszcze nie tak dawno było okazją do interakcji międzyludzkich. Wydawca Wall Street Journal, Les Hinton, powiedział, że najrzadszym zasobem XXI wieku, „po wodzie, jedzeniu i tak dalej”, będzie ludzka uwaga. Środowisko bogate w języki? Bardziej przypomina krajobraz zubożony w języki. Automatyzacja, komunikacja elektroniczna i media społecznościowe zajmują w naszej kulturze uzasadnione, niezmiennie miejsce. Ale jeśli cenimy stymulację, radość i funkcjonalność wzajemnej mowy – rozmowy – musimy nauczyć nasze dzieci, na przykład, wychodzenia z za komputera i ekranu telefonów i ćwicz rozmowę z innymi. Porady naszego logopedy dotyczące tworzenia środowiska bogatego w język pojawiły się w czasie, gdy użycie języka nie zostało jeszcze zawłaszczane przez elektronikę, a konwersacja obejmowała modulację głosu, mimikę i mowę ciała. Wiesz, jak Skype bez ekranu. Spośród wielu konfliktów między rodzicami, które spodziewaliśmy się, że mój mąż i ja będziemy musieli się zmierzyć, nigdy nie marzyliśmy, że zostaniemy uznani za kontrkulturę, ponieważ chcieliśmy, aby nasze dzieci rozmawiały z innymi ludźmi. Prędkiej czy

później nasze dzieci będą musiały porozmawiać z ludźmi ze swojej społeczności, ponieważ niektórych relacji nie da się zepchnąć na ekran – lekarza, dentysty, kierowcę autobusu, fryzjera, stewardesę, policjanta, strażaka, duchowieństwo, ratownika, nauczyciel gry na fortepianie, trener, prawnik, sędzia. Stanie się tak, jeśli pomożemy naszym dzieciom rozwinąć ich umiejętności komunikacyjne, szanując ich obecne możliwości i zapewniając różnorodne sposoby przekazywania pragnień, potrzeb, myśli, uczuć i pomysłów w każdych okolicznościach. Następnie otworzyliśmy drzwi do miejsca, w którym rozmowa może być postrzegana jako koleżeństwo, a nie walka, do miejsca, w którym łączy nas prawdziwa komunikacja.

### **Wyobraź sobie to! Jestem zorientowana wizualnie.**

Jedną z moich ulubionych odważnych dziewczyn jest Eliza Doolittle z *My Fair Lady*, postać stworzona jako chodzący, oddychający eksperyment językowy. Na wiele sposobów czyni się niemożliwą do zignorowania, nigdy bardziej niż w piosence „Pokaż mi”, kiedy upomina kochanka, aby ją odrzucił słowami „Słowa, słowa, słowa! Mam dość słów!” po którym następuje: „Nie marnuj mojego czasu, pokaż mi!” Wiele dzieci z autyzmem pocieszałoby jej uczucia. Wskazówki wizualne nie są nowością. Jeśli masz przy sobie planer dnia (elektroniczny lub papierowy) lub trzymasz kalendarz na biurku lub ścianie, korzystasz ze wsparcia wizualnego. Język migowy – widziałem, jak nazywa się „mowa ręczna” – jest wysoce rozwiniętą formą komunikacji wizualnej, która obejmuje mimikę twarzy i mowę ciała w sposób podobny do tego, jak głośność i tonacja głosu poprawiają umiejętność języka mówionego. Semafor wykorzystuje sygnały flagowe, a nie słowa i litery, aby komunikować się wizualnie na odległość. Idź na mecz baseballowy i obserwuj, jak trener z trzeciej bazy ociera się o przedramię, chwyta go za pasek i uderza go w klatkę piersiową. Nie bierze udziału w castingu do filmu *Jane Goodall*. Mówi swojemu biegaczowi, żeby pozostał na miejscu, chyba że piłka jest skoczkiem do płytkiego prawego pola. Wszystkie te tryby interfejsu wykorzystują coś innego niż wypowiedane słowa, aby osiągnąć funkcjonalną komunikację. Twoje dziecko lub uczeń może mieć głęboką potrzebę wizualnych wskazówek. Wiele osób z autyzmem myśli obrazami, a nie słowami. Ich podstawowym językiem jest obrazowy, a nie werbalny. Dziecko może mieć minimalną ekspresję werbalną, ale czy jesteśmy wystarczająco aroganccy lub wystarczająco naiwni, by sądzić, że oznacza to, że nie ma myśli, preferencji, opinii, pomysłów lub przekonań? Czy to drzewo spadające w lesie nie wydaje żadnego dźwięku, ponieważ nikogo nie ma w pobliżu, aby je usłyszeć? nonsens. Twoje dziecko lub uczeń może przekładać swoje życiowe doświadczenia na obrazy w swojej głowie. Jest to język nie mniej słuszny niż ten, którym się posługujesz, i musisz się z nim pogodzić, jeśli chcesz dotrzeć do niego i nauczyć go w znaczący sposób, który prowadzi do znaczących rezultatów. Temple Grandin podniosła światową świadomość swojej orientacji wizualnej w swojej książce z 1996 roku *Thinking in Pictures*, która otwiera się: „Myślę w obrazach. Słowa są dla mnie jak drugi język. Tłumaczę słowa mówione i pisane na pełnokolorowe filmy, z dźwiękiem, który płynie w mojej głowie jak magnetowid. Kiedy jakieś ciało do mnie przemawia, jego słowa natychmiast przekładają się na obrazy. Myśliciele językowi często uważają, że to zjawisko nie jest trudne do zrozumienia”. Jak ustaliliśmy w rozdziale piątym, umiejętność komunikowania się, otrzymywania, wyrażania i czucia się słyszonym ma fundamentalne znaczenie dla ogólnego zdrowego funkcjonowania Twojego dziecka, każdej osoby. Bez skutecznych środków komunikacji, wizualnie zorientowane dziecko (kwadratowy kołek) nieustannie wciskane w świat zorientowany werbalnie (okrągła dziura) z pewnością poczuje się niesłyszane, osaczone, przytłoczone i liczebne. Co powinna zrobić, jeśli nie wycofać się? Tworzenie wizualnego harmonogramu lub innej strategii wizualnej, aby pomóc dziecku w poruszaniu się w codziennych zajęciach szkolnych lub domowych, może być jednym z pierwszych narzędzi sugerowanych przez zespół szkolny lub własne badania. Czemu? To:



\* Zapewnia strukturę i przewidywalność niezbędną dla dzieci z autyzmem. Wiedza o tym, co stanie się dalej, pozwala jej skoncentrować się na zadaniu lub czynności, bez obawy o to, co będzie dalej i kiedy.

\* Zapewnia kamień probierczy, spójne źródło informacji, które pozwala jej ufać, że wydarzenia będą rozwijać się logicznie i może czuć się bezpiecznie w tej rutynie.

\* Wzmacnia strategię radzenia sobie z mniej przyjemnymi pytaniami. „Najpierw rozwiązujesz osiem zadań matematycznych, potem możesz mieć pięć minut na komputerze” pomaga mu czuć się zmotywowanym, a nie uciekać w unikanie lub zwlekanie.

\* Zwiększa jego zdolność do samodzielnego wykonywania zadań i samodzielnego przechodzenia między czynnościami.

\* Może pomóc złagodzić sztywność myślenia i brak elastyczności, które często charakteryzują autyzm. W miarę wzrostu wiary dziecka w swoją niezależność, do planu zajęć można wstawiać krzywe kule w postaci urozmaiconych zajęć lub znaku zapytania, wskazującego na niespodziankę.

\* Może obejmować budowanie umiejętności społecznych. Harmonogram może obejmować pięciominutową „zabawę [lub przeczytanie] z kolegą z klasy” lub „pożegnanie się lub pomachanie trzem osobom”.

Wszystko to buduje i wzmacnia zdolność Twojego dziecka lub ucznia do rozumienia i spełniania oczekiwań otaczających go osób. Nie wszystkie harmonogramy wizualne są tworzone tak samo jak wszystkie kalendarze. Wspólnym elementem jest ich sekwencyjny charakter. Poza tym rozmiar, styl prezentacji, przenośność i długość różnią się nieskończenie. Zastosowaliśmy pierwszy wizualny harmonogram Briana kiedy wszedł do Pre-K, na długo przed wygodą i elastycznością podręcznych urządzeń elektronicznych. Za pomocą Boardmasters, systemu prostych rysunków kreskowych przedstawiających różne czynności, stworzyliśmy małe laminowane kwadraty z rzepem na plecach, które ułożyliśmy w pasek przedstawiający codzienną rutynę: wstawanie, zjedzenie śniadania, ubieranie się, mycie zębów, wsiadanie do autobusu. Brian wykonał każde zadanie, po czym wyjął zdjęcie, wrzucił je do załączonej koperty i przeszedł do następnej rzeczy. W pewnym sensie to zadziałało, ale nigdy nie wydawał się w to zaangażowany. Rok później odkryliśmy, że Brian nie odnosił się do sztuki. Postacie z patyczków nie miały dla niego większego znaczenia, nie chciał też mieć nic wspólnego z fantastycznymi lub abstrakcyjnymi ilustracjami. Lubił konkretne obrazy – fotografie. Znacznie bardziej się zaangażował, kiedy przedstawiał historie lub instrukcje ze zdjęciami. Niezależnie od tego, czy jest to nośnik elektroniczny, papierowy, czy inny, pierwszym krokiem w tworzeniu skutecznej strategii komunikacji wizualnej jest określenie poziomu reprezentacji Twojego dziecka lub ucznia. To fajna rozmowa na określenie, co jest dla niego wizualnie znaczące. Brian zażądał zdjęć; dla innego dziecka mogą to być figurki z patyczków, rysunki ołówkiem lub grafika w pełnym kolorze. Bardziej konkretnie myśląc dzieci mogą potrzebować zacząć od bardzo podstawowego poziomu obiektu fizycznego. Gdy dziecko dorośnie, mogą to być słowa w połączeniu z obrazkami, a być może kiedyś same słowa (wówczas nazywa się to listą rzeczy do zrobienia). Ta dbałość o modyfikacje w miarę starzenia się dziecka jest kluczowym elementem skuteczności wsparcia wizualnego, zapewniając, że będą one nadal przydatne w sposób, który nie zachęca do kpin ani ostracyzmu. Zastanów się również, w jaki sposób Twoje dziecko najlepiej śledzi informacje. Nie zakładaj, że jest od lewej do prawej. Może być od góry do dołu. Terapeuta zajęciowy może ci w tym pomóc. Ile przyrostów powinno pojawiać się jednocześnie w harmonogramie lub na stronie? Nie przytłaczaj. Zacznij od dwóch lub trzech i kontynuuj od tego miejsca. Strategie wizualne nie są czymś, co należy wycofywać, gdy Twoje dziecko staje się coraz bardziej niezależne. Są to narzędzia na całe życie, które sprzyjają organizacji, zarządzaniu czasem, elastyczności, inicjatywie i wielu innym umiejętnościom wykonawczym niezbędnymi do samowystarczalności. Z biegiem czasu wciąż natrafiam na delikatne przypomnienia, że wizualny

harmonogram to coś więcej niż pasek szkieletów z patyczków, których używaliśmy, aby pomóc Brianowi nauczyć się przygotowywać do przedszkola. Poziom reprezentacji i wyrafinowania może narastać z biegiem lat, ale nie potrzeby, a nie stabilność, jaką zapewnia i łagodzi stres. To właśnie sprawia, że drukarki kalendarzy i projektanci smartfonów działają w biznesie. W pierwszych tygodniach gimnazjum, w nowym budynku pełnym nowych nauczycieli i morzu nowych twarzy, Bryce stanął przed ogromnym wyzwaniem. Outdoor School to popularny od dawna program w naszym hrabstwie, w którym szóstoklasiści wyjeżdżają na tydzień na lokalne obozy, aby poznać rodzime ekosystemy. To wspaniały program, ale wzbudził wiele pytań zarówno ze strony mojej, jak i Brian. Nigdy nie spędził pięciu nocy poza domem bez rodziny. Będzie pod opieką dwóch nauczycieli, którzy znali go niecałe sześć tygodni, oraz reszty załogi obozowej, która nie znała go w ogóle. Musiał tolerować nieznaną rutynę, nieprzewidywalną pogodę, spanie i jedzenie z dziećmi, których nigdy wcześniej nie spotkał, a co najgorsze – obozowe jedzenie. Chociaż pracownicy szkoły i obozu zapewniali mi, że zrobią niezbędne zakwaterowanie, Bryce nie był pewien, czy chce iść, zmieniając zdanie z godziny na godzinę. Pojechaliśmy do obozu na wizytację, przez którą milczał. Rozejrzał się po jadalni, która byłaby z pewnością źródłem cierpienia. Ale poczekaj - iskra zainteresowania! Na ścianie przy drzwiach, większy niż życie, wisiał plan dnia: 6:45 pobudka, 7:15 flaga, 7:30 śniadanie, 10:30 badania przyrodnicze, 11:15 obiad, 12:00 cisza, 5 0:00 kolacja, 5:45 piosenki, 6:30 ognisko i spotkanie klasowe, itp. Cały dzień rozplanowany na łatwe do opanowania porcje. – Czy ktoś mógłby mi dać kopię tego? on zapytał. Pracownicy nie tylko zmniejszyli plan zajęć do rozmiarów dłoni, ale także zalaminowali go, wybili dziurę w kącie i powiesili go na szyi na smyczy. Przed wyjazdem poprosił mnie również o harmonogram posiłków po posiłku, który dostałem od szefa kuchni, aby wiedział dokładnie, kiedy będzie jadł obozowe jedzenie, a kiedy poprosi o jeden z własnych posiłków, z którymi wysłałem jego. Nauczyciel Bryce'a poinformował, że uzbrojony w dwa często konsultowane plany wizualne, z łatwością się zaaklimatyzował. Wizualne harmonogramy zapewniały przewidywalność i konkretną rutynę, dzięki czemu egzotyczne, intymne otoczenie było nie tylko łatwe do opanowania, ale i przyjemne. Bryce zorganizował i wyreżyserował skecz swojej kabiny, parodię porannej inspekcji. Podczas ostatniego ogniska poruszył swojego nauczyciela do łez, gdy mówił o tym, że nie czuje się pewnie po przyjeździe, ale poznaje nowych przyjaciół przez cały tydzień. Nosił tę samą parę skarpet przez cały tydzień i ignorował pozostałe pięć par w swojej torbie. Miał typowe doświadczenie w szkole na świeżym powietrzu i spędził resztę roku, mówiąc każdemu, kto zapytał, że to najlepsza część szóstej klasy. Aby nauczanie było skuteczne, musisz być wysłuchany, a wiele dzieci z autyzmem słyszy lepiej dzięki obrazowi. Rozpoznaj również, że to, co dzieje się między słowami a obrazem, to tłumaczenie. Może być konieczne spowolnienie zwykłego tempa komunikacji, aby umożliwić to przetwarzanie. Daj jej dodatkowy czas na odpowiedź, nie powtarzaj w kółko tych samych instrukcji, jeśli nie docierają. „Proszę nie wyjaśniać!” – beszta Eliza Doolittle. "Pokaż mi!" Sukces, jaki Twoje dziecko osiąga za pomocą jego wizualnych podpór, może sprawić, że poczujesz ulgę i satysfakcję, myśląc: „Nie wiem, co byśmy bez nich zrobili”. To Twoja wskazówka, aby podjąć kroki, aby upewnić się, że nigdy nie będziesz musiał się dowiedzieć. Potrzebujesz planów awaryjnych lub planów awaryjnych i narzędzi, ponieważ urządzenia elektroniczne ulegają awarii, w tajemniczy sposób gubią pliki, wyczerpują się w najgorszych momentach, zgubią się lub zostaną skradzione, przechodzą przez pranie lub ten nieodparty zraszcz, wpadają do wanny lub toalety. Podpory nieelektroniczne są nie mniej narażone na fizyczne uszkodzenie lub utratę. Posiadanie planu B w gotowości, gdy podstawowe wsparcie dziecka zawiedzie, jest tak samo ważne, jak posiadanie wsparcia w pierwszej kolejności. Sam jestem ostrożny pod tym względem, przechowując zarówno elektroniczne, jak i papierowe kalendarze, wiedząc, że przynajmniej kilka razy w roku będzie, gdy ze względu na przenośność (iPady w strugach deszczu w Outdoor School nie wchodziłyby w grę), odsyłacz lub gdzie-do-li-czy-zostawiłem-ten-dang-telefon?, będę zadowolony, że to zrobiłem. Dla wielu dzieci z autyzmem wizualizacje mają sens tam, gdzie słowa ustne lub pisemne nie mają sensu. Wyobraź to sobie (rozumiesz?) w ten sposób: obrazy wizualne są potężnym medium,

które organizuje i wyjaśnia świat Twojego dziecka, ujarzma jego stres, daje mu zrozumiałe wskazówki i granice. Zobacz to po swojemu; uczyć go w sposób, który ma dla niego sens. Życie staje się wtedy mniej bitwą i potrzebuje mniej wojownika. Przychodzi, widzi - zwycięża.

### **Skoncentruj się i buduj na tym, co mogę zrobić, a nie na tym, czego nie mogę zrobić.**

Kiedy mój brat po raz pierwszy przeczytał Dziesięć Rzeczy, skomentował: „Numer siedem jest prawdziwy dla wszystkich dzieci”. Ma rację i rozszerzyłbym to na wszystkich ludzi, nie tylko na dzieci. Jednak wiele rodzin i wychowawców nieświadomie wpada na Bagno Niezaspokojonych Oczekiwań. W tym momencie ginie potencjał dziecka, jeśli jako dorośli nie oddzielimy naszych osobistych aspiracji od tych, które są odpowiednie dla naszego dziecka. Zaadaptowana nauczycielka wychowania fizycznego Sarah Spella widzi to cały czas. „Rodzice wdają się w proces żałoby”, mówi. „Ich dziecko nie będzie takie, jakiego oczekiwali, a ich postawa staje się dla niego ogromną przeszkodą. Widzę wiele przypadków, w których rodzic może być bardzo zainteresowany sprawnością fizyczną i sportem. Ich zbyt wysokie oczekiwania w tej dziedzinie mogą całkowicie odwrócić dziecko od tego, czym chce, aby było. Pracuję z tymi dziećmi co tydzień i nie obchodzi ich WF”. Wyjaśnia, że mogą mieć umiejętności dorównujące ich typowo rozwijającym się rówieśnikom, ale przetwarzają je inaczej, a bez systemu przekonań, który za tym stoi, to nic nie znaczy. „Mogę im mówić od lat, wiem, że potrafisz to zrobić. Ale jeśli nie mają pełnego wsparcia rodzicielskiego, mogę zrobić tylko tyle w ciągu trzydziestu minut tygodniowo”. Rozróżnienie między tym, co stanowi niepełnosprawność, a tym, co stanowi inną zdolność, jest czymś więcej niż pretensjonalną poprawnością polityczną. Wszyscy mamy inne możliwości. Jak to ujął George Carlin: „Barry Bonds nie potrafi grać na wiolonczeli, a Yo Yo Ma nie może trafić w podkreconą piłkę”. Mój mąż nie umie pisać książek, a ja nie umiem projektować przemysłowych systemów przepływu powietrza. Nigdy nie jest przedmiotem dyskusji; Cieszymy się, że nasze różne umiejętności i zdolności oznaczają, że każdy z nas ma konstruktywne miejsce na świecie. Przeczytałam wiele smutnych e-maili i historii, które odzwierciedlają lament rodziców, których nie można zrobić, ale mimo to mają potencjał na szczęśliwe zakończenie. „Cztery pokolenia Andersonów grały na skrzypcach, a ja nawet nie mogę nakłonić go, żeby na nie spojrzeć. Bez żartów. Czy istnieje instrument muzyczny bardziej zmysłowo piekielny niż skrzypce? Wyobraź sobie piskliwy dźwięk, jaki wydaje nowy uczeń, struny, które wgryzają się w delikatne palce, i wrażenie, że pod spoconą brodą stoi wibrujące pudełko o dziwnej kształcie, podczas gdy obie ręce trzymasz pod nienaturalnym kątem. Dopiero ktoś spoza tej rodziny zauważył, że dziecko, choć nie ma ochoty na skrzypce, jest naturalne na polu golfowym, z łatwym i dokładnym zamachem. Mam nadzieję, że rodzina skorzystała z okazji, aby nie tylko nauczyć się czegoś nowego od swojego dziecka, ale także potwierdzić jego zdolności. Inna rodzina, zapaleni narciarze, posępnie pogodzili się z tym, że problemy z przedśionkiem ich dziecka sprawiły, że obrzydliwe dla niego są narciarstwo i snowboarding. Pewnego lata na plaży mama zauważyła, że jej syn może godzinami przesuwając stopy piasku, badać je pod każdym kątem i wprowadzać poprawki strukturalne. Tej zimy kupiła mu zestaw form do śnieżnych bloków (zwykłe plastikowe pudełka) i poszedł budować igloo, forty i zamki. Jej odkrycie tego, co może zrobić, a nie tego, czego nie może zrobić, oznaczało, że rodzina mogła nadal spędzić dzień razem w górach, gdzie każdy członek rodziny obracał „czas Andy” z fortami śnieżnymi, podczas gdy inni jeździli na nartach. W końcu Andy zaaklimatyzował się w śniegu na tyle, by wypróbować delikatne dętki i wędrówki na rakietach śnieżnych. Pewnego dnia może go tam zobaczyć na nartach biegowych. Umiejętność skoncentrowania się i budowania na tym, co potrafi dziecko, a nie na tym, czego nie można zrobić, to podstawa perspektywiczna. Wcześniej mówiliśmy o przekształceniu trudnych zachowań dziecka jako pozytywów. To się powtarza. Czy dziecko jest zdystansowane lub może pracować samodzielnie? Czy jest lekkomyślny, czy żądny przygód i chętny do próbowania nowych doświadczeń? Czy jest obsesyjnie schłodny, czy ma wybitne zdolności organizacyjne? Czy słyszysz nieustanne męczenie się pytaniami, czy też widzisz ciekawość, wytrwałość i wytrwałość? W dalszej części książki porozmawiamy więcej o

tym, w jaki sposób perspektywa, jaką masz teraz na temat swojego dziecka i jego zdolności, bezpośrednio wpłynie na jego zdolność do osiągnięcia samowystarczalnej dorosłości. Na razie pytam:

Czy możesz to zrobić? Czy możesz zmienić perspektywę, budować na wszystkim, co jest pozytywne w twoim dziecku? Zrobisz to?

Mój ojciec był zdumiony, że „nigdy, przenigdy nie znał szczęśliwszego dziecka” niż Bryce, dodając: „a miałem wiele dzieci”. Zgodziłem się. Bryce, słodki i spokojny niemowlę, wszędzie ze mną chodził. Zapisaliśmy go do programu przedszkolnego dwa poranki w tygodniu, kiedy miał dwa lata. Wrzesień jeszcze się nie skończył, gdy nauczyciel poinformował, że Bryce grał sam w kącie, że jego umiejętności językowe są słabo rozwinięte, że nie brał udziału w zajęciach przy stole i że uderzał i popychał kolegów z klasy. Staralem się w to uwierzyć, ponieważ było to tak nietypowe. Do czasu konferencji wiosennej nic się nie zmieniło. „Bryce zwykle gra sam” — napisano w pisemnym raporcie. „Jest cichy i będzie obserwował inne dzieci. Trudno mu podążać za wskazówkami. Bryce nie lubi projektów artystycznych ani działań przy stole. Mówi słowa, ale trudno nam go zrozumieć. Naśladuje inne dzieci. Bryce ma krótki okres uwagi. Nie wchodzi w interakcję w czasie kręgu. Wow, pomyślałem. To cholernie dużo niemożliwości. Ma dwa lata. Recytacja nie może/nie przenosi się na następny rok. Na listopadowych konferencjach rodziców grzecznie przerywałam nauczycielowi, pytając, czy moglibyśmy skupić się na rzeczach, które Bryce mógł i robił. Dzięki tej podpowiedzi usłyszałem, jak zabawiał się przez długi czas, uwielbiał fizyczną zabawę w domu lub na zewnątrz, szukał zabawy przy stole na piasku i miał dar naśladowania. Doszliśmy do wniosku, że jego opóźnienia językowe znacząco wpłynęły na jego zdolność do stania się częścią społeczności szkolnej. Pomyślałem, że jest coś, co mógłbym zrobić i weszliśmy w świat prywatnej logopedii. Wkrótce w szkole układał zrozumiałe trzywyrazowe zwroty. Mimo to moje prośenie o puszki i uzyskanie profesjonalnej pomocy nie poprawiło ogólnego obrazu. Przyszła zimowa relacja, już znużająco znajoma: chce rozmawiać z innymi dziećmi, ale nie wie jak, siedzi przez długi czas bawiąc się samotnie, ma trudności ze słuchaniem w sytuacji grupowej. Poczuję, że nadszedł czas, aby zatrzymać wirowanie. Poprosiłem o spotkanie z nauczycielami i dyrektorem szkoły. Po ponownym wysłuchaniu tych samych niemożliwości rozwinęła się drażliwa wymiana zdań, w której zapytałem nauczycielkę stanowczo, czy może nie lubi Briana. Zareagowała, jakby została postrzelona. Od razu poczułem się kiepsko-i-pół, zastanawiając się, czy zatrąłem produktywność spotkaniem. „Nie, to uzasadnione pytanie” — powiedział dyrektor. — Musiałeś zapytać. Odpowiedź była taka, że nauczyciele Briana go kochali, ale jego potrzeby wykraczały poza ich możliwości zaspokojenia w ramach zasobów szkoły. Spotkanie zakończyło się decyzją dyrektora o skierowaniu go do publicznych placówek wczesnej interwencji. „Co to jest?” — zapytałem, nigdy nie słysząc terminu „wczesna interwencja”. Co się działo? „To ludzie, którzy pomogą” — powiedziała. A nauczyciele i terapeuci wczesnej interwencji byli niezwykle ludźmi, którzy potrafią. Nieustannie mówili mi, jak „fajny” jest Bryce (i dlaczego), jak daleko sądzili, że może zajść i jak możemy zaplanować podróż, aby tam dotrzeć. Skupili się na jego mocnych stronach oraz na nauczaniu taktyki i fizycznej akomodacji, aby złagodzić jego wyzwania. Rezonowało z nami wszystkimi, łącznie z Brianem. Najwcześniejsze książki, które czytałem na temat autyzmu, opowiadały inną historię, jedną najeżoną ponurymi założeniami. Nie nawiąże związków, nie ożeni się, nie będzie w stanie utrzymać pracy, nie zrozumie niuansów prawa, systemu bankowego ani systemu autobusowego. Nie będzie, nie będzie, nie będzie — jeszcze więcej rozszerzeń „nie mogę”. Rozłożone na stronie czarno-białe, bardziej nieprzyjemne, napisane przez ludzi, którzy podobno wiedzieli więcej niż ja. Nie jestem, powiedziałem sobie, zaprzeczaniem. I już, głęboko w przestrzeni między szarą materią a sercem, cichy głosik starał się być słyszany. Nie wierz w to. To nie jest prawda, chyba że na to pozwolisz. Dopiero co zacząłem, ale już skończyłem słuchać pesymistów i ich refrenów „nie mogę”. Jedną z najważniejszych rzeczy, które możesz zrobić jako rodzic, jest zważanie na silny wewnętrzny głos, który mówi Ci, co jest właściwe dla Twojego dziecka. Nikt inny nie kocha jej tak jak ty i nikt inny nie jest tak zainwestowany w jej przyszłość. Najpopularniejsze zabiegi i myślenie dnia

mogą być odpowiednie dla wielu dzieci, ale mogą nie być dla Ciebie. Jedno szczególne podejście do autyzmu było powszechne na początku lat dziewięćdziesiątych. Czytałem o tym, nienawidziłem tego, wiedziałem z 200% pewnością, że to nie zadziała z Brianem i podczas pamiętnego szkolnego spotkania powiedziałem tym ludziom, którzy potrafią wczesnej interwencji: „Zrób to mojemu dziecku, a cię zabiję.” Szczęśliwie dla mnie, już zdecydowali o tym samym (nauczycielka powiedziała mi później, że chce wstać i klaskać). Większość z nich jest nadal w moim życiu, teraz kochani przyjaciele i chłopcy, czy pamiętają tę rozmowę. Jest regularnie odwiedzany. Zdaję sobie sprawę, że poprzedni akapit może wydawać się prowokacyjny. Odkąd napisałem pierwsze wydanie tej książki, regularnie, czasem złośliwie, jestem proszony o ujawnienie podejścia, którego tak nienawidzę. Moja odpowiedź jest zawsze taka sama. Nie powiem ci, co to było, ponieważ jeśli zadajesz pytanie, to przegapiłeś punkt. Wniosek z mojej historii jest taki, że edukujesz się na temat dostępnych zasobów i dążysz tylko do tych, które mają sens dla twojego dziecka. Moje nastawienie do Bryce'a, które mogę zrobić, umocniło się w obliczu moich wczesnych konfrontacji z tym, że nie mogę. Nie oznacza to, że wiadomości o tym, że nie mogę tego zrobić, nie przestraszyły mnie; oczywiście mnie przestraszyli. Oni także rzucili mi wyzwanie, wkurzyli mnie, zmusili do myślenia: O tak? Przekonamy się. Jeśli nie miałeś nawyku sumiennego skupiania się na tym, co potrafi Twoje dziecko, jak zacząć? Po pierwsze, przyznaj, że jest to zmiana w sposobie myślenia, która wymaga czasu i praktyki. Następnie poszukaj wskazania stylu uczenia się Twojego dziecka. „Nie pytaj, jak mądre jest moje dziecko, ale jak mądre jest moje dziecko?” radzi David Sousa, autor *How the Brain Learns*. Zazwyczaj rozwijające się dzieci mogą uczyć się na różne sposoby. Dzieci z autyzmem mogą faworyzować jeden styl uczenia się prawie z wykluczeniem innych. Uczący się sekwencyjnie czerpią korzyści z instrukcji krok po kroku, często są dobrzy w zapamiętywaniu na pamięć, mogą być nazwani schludnymi dziwakami (faza, która musi przejść), ponieważ lubią wizualną organizację. Gestalt lub globalni uczniowie przyswajają informacje w kawałkach, najpierw oceniając całościowy obraz, a następnie dzieląc go na szczegóły. Uczący się przyrodnicy najlepiej uczą się w naturalnym otoczeniu wśród naturalnie występujących elementów. Lubią wchodzić w interakcje ze zwierzętami i otoczeniem na zewnątrz i mogą wykazywać niezwykłą zdolność do kategoryzowania, organizowania lub przechowywania informacji. Nazwij to zaawansowanymi umiejętnościami sortowania. Uczniowie kinestetyczni uczą się przez działanie, starając się doświadczać świata poprzez duże i małe ruchy swojego ciała. Są wspinaczami, biegaczami, tancerzami, aktorami; lubią rękodzieło i narzędzia. Uczeń przestrzenny to Twój mały robotnik budowlany lub szachista. Lubi planować i/lub budować oraz rysować rzeczy, które widzi w swojej głowie i dobrze odnosi się do map, puzzli, wykresów i wykresów. Wydaje się, że ma wrodzone zrozumienie pojęć fizyki i geometrii, ale może być słaby w pisowni i zapamiętywaniu fragmentów werbalnych. Wiele dzieci z autyzmem, które są nadwrażliwe na hałas i mają opóźnione umiejętności werbalne, może uczyć się muzyki. Postrzegają wzorce dźwiękowe (rytmy, rymy, rapy), trzymają w głowie melodie i komponują własne melodie jako środki mnemoniczne. Zrozumienie, w jaki sposób Twoje dziecko lub uczeń przetwarza informacje, otwiera drogę do nauki. Będziesz w stanie poprowadzić ją do sukcesu w zajęciach w szkole i poza nią, dzięki czemu może doświadczyć pewności siebie niezbędnej do skonfrontowania się z zadaniami lub wydarzeniami, które ją rzucają. Będziesz bardziej elastyczny i entuzjastyczny w swoim podejściu, a zobaczysz to we wzroście jej entuzjazmu do nauki, ponieważ w końcu ma to dla niej jakiś sens. Robiąc to, musisz wyrzucić konwencjonalne lub typowe wykresy wzrostu i harmonogramy, które możesz zobaczyć w książkach lub gabinetach lekarskich. Wiele z nich nie ma znaczenia dla twojego dziecka. Na początku mojej podróży dowiedziałem się, że jedną z cech charakterystycznych autyzmu jest nierównomierny rozwój. Jednym z pierwszych przyjaciół Briana był czteroletni czarodziej oceanografii, który dowiedział się więcej o siedliskach raf koralowych i bioluminescencji, niż kiedykolwiek będę wiedział. Jego matka powiedziała mi, że zamieni to wszystko na kilka chwil kontaktu wzrokowego i uśmiech jak Bryce. Mam nadzieję, że do tej pory dostała oba. Bryce ma oślniewający uśmiech, ale konwencjonalne ramy czasowe nie mają dla niego znaczenia pod wieloma względami. Nie mówił rzetelnie do czwartego roku życia i nie czytał

rzetelnie do czwartej klasy. Uwielbiał baseny, ale trzymał się ich boków, blond pąkli, konsekwentnie odmawiając lekcji pływania, aż do wieku ośmiu lat, kiedy z odpowiednim nauczycielem i odpowiednim basenem przeszedł przez wszystkie sześć poziomów programu pływackiego w ciągu zaledwie kilku miesięcy. Jego instruktorzy powiedzieli nam, że większość dzieci utknie na pewnym poziomie, czasami na kilka miesięcy, zanim ruszy dalej. Podobnie jak w przypadku rozwoju języka, Bryce nauczył się pływać w sposób gestaltowy – duże, choć opóźnione, kawałki, a nie bardziej typowe progresje małych kroków.

A teraz słowo o naszych obowiązkach i słabościach jako rodziców, członków rodziny i nauczycieli w sytuacji „potrafię kontra nie mogę”. Jeden z najbardziej niepokojących postów w Internecie, jakie kiedykolwiek przeczytałem, pojawił się na stronie, której członkowie prowadzili ożywioną dyskusję na temat moich Dziesięciu Rzeczy. Pewna mama, która przyznała się do tego, że czuje się „zmęczona i wredna”, zakończyła długą wiadomość „kocham cię, ale” dla swojego dziecka: „O Boże, jeśli słuchasz, cofam to, co głupio obiecałem kiedy była mała i urocza i nie uderzyła mnie, o tym, że nie chciała jej w żaden inny sposób niż to, czym była. Zamienię się teraz na dzieciaka, którym miała być. Chciałam jednocześnie płakać i wściekać się, kiedy to czytałam, ponieważ nie jestem pewna, czy jej dziecko nie prosiło Boga, czy może zamienić matkę na rodzica, którym miała być. Opłakuję codzienną magię, której tej mamie brakuje w swoim dziecku, możliwości i osiągnięcia utonęły w gulaszu goryczy. Wściekam się z powodu sytuacji bez wyjścia, w której umieściła swoje dziecko, niesprawiedliwości obwiniania autyzmu nawet o to, co robi zwykłe dziecko: „Nie karm psa migdałami i częściami Barbie. Nie doceniam dodatkowego bałaganu. Chociaż współczułem miążdżącemu duszę zmęczeniu tej matki i chociaż większość jej postu była smętna, wciąż mogłem wyłapywać cegiełki nadziei, które miały moc odwrócenia tego wszystkiego. Martwiła się o przyszłość swojego dziecka jako osoby dorosłej i chciała zmniejszyć wpływ autyzmu swojego dziecka na rodzeństwo. Zaangażowała swoje dziecko w terapie zajęciowe i logopedyczne (choć określane jako „tortury”); rozważyła zalety i wady leków. Więc chociaż jej ostre słowa sprawiły, że się wzdygnąłem, mogę mieć nadzieję, że znalazła sposób na budowanie na tym, co jedno i drugie ona i jej dziecko mogą to zrobić. Jeśli stąpasz po ruchomych piaskach w bagnie tego, co mogło być, możesz być pewien, że taka wiadomość otrzyma Twoje dziecko. Jesteś rzadką osobą, jeśli ciągle przypominasz sobie o swoim niedociągnięciu zachęcają do poprawy. Dla reszty z nas to osłabienie samooceny. Czas złapać tę górną winorośl i zdać sobie sprawę, że tylko kropka ołówka oddziela „gorzki” i „lepszy”. Jako rodzice (oraz członkowie rodziny i nauczyciele) musimy odzwierciedlać tę radę na temat cando i cando z powrotem na siebie. Kiedy pojawia się diagnoza autyzmu, wielu rodziców odczuwa przytłaczającą potrzebę. Pospiesznie czytają wszystko o autyzmie, co mogą wpaść w swoje ręce, dołączają do internetowych grup dyskusyjnych i nawiązują kontakty z innymi rodzicami jak szaleni. Czasami wynikający z tego ścisk informacji przytłacza. Niektóre z nich są zachęcające i podnoszące na duchu; niektóre z nich są przygnębiające i osłabiające ducha. Trzeba skonsultować się z profesjonalistami, wprowadzić w życie programy szkolne i terapeutyczne, rozważyć leki i specjalne diety oraz martwić się o to, jak za to zapłacić. Jeśli pozwolisz, aby ta lawina nowych informacji Cię wyprzedziła, ryzykujesz przedawkowanie tych samych narzędzi, które pozwolą Ci przetrwać daleką przyszłość. Nadchodzi paraliż. To jest prawdziwe; zdarza się. Oto jedna rzecz, którą możesz zrobić. Dostosuj się do tego nowego wyzwania w rozsądnym, rozsądnym tempie, wiedząc o tym:

Masz czas. Masz dużo czasu.

Masz dzisiaj.

Masz jutro.

Masz następny tydzień.

Masz następny miesiąc i następny rok i wiele lat później.

Każdy mijający rok przynosi nowe informacje i zrozumienie, zarówno dla Ciebie, jak i dla dziedzin medycyny i edukacji. Wyłącz pesymistów. Trzymaj kurs. Wyniki przyjdą.

### **Pomóż mi w interakcjach społecznych.**

Tutaj możemy być dosadni. Dzieci z autyzmem lub zespołem Aspergera często wyróżniają się jako społeczne dziwaki. Złamane serce, które powoduje, u dziecka i rodzica, wzbudza w wielu rodzicach silną potrzebę naprawienia tego aspektu ich dziecka. Gdyby kompetencje społeczne były funkcją fizjologiczną, moglibyśmy rzucić na nią leki, odżywianie, ćwiczenia lub fizjoterapię i sprawić, by tak się stało. Gdyby dzieci z autyzmem były ciekawymi, towarzyskimi, zmotywowanymi uczniami, moglibyśmy kultywować program nauczania inteligencji społecznej. Zbyt często nasze dzieci takie nie są, a świadomość społeczna nie jest zestawem konkretnych, wyszczególnionych umiejętności. Podstawowych manier (proszę i dziękuję, używaj chusteczek, nie rękawów, czekaj na swoją kolej) można i należy uczyć, niezależnie od poziomu funkcji dziecka, ale nauka odprężenia się między innymi w zgiełku i niuansach codziennego życia jest nieskończona bardziej złożony. Umiejętności społeczne (zachowania, które chcemy, aby wykazywało nasze dziecko) są końcowym produktem złożonego organizmu elementów rozwojowych, które nazywamy „myśleniem społecznym”. Tak jak wszyscy musimy nauczyć się chodzić, zanim zacniemy biegać, musimy nauczyć nasze dzieci myślenia społecznego”, zanim będą mogły zachowywać się towarzysko, ze zrozumieniem i pozytywnymi intencjami, a nie tylko przez powtarzanie na pamięć lub strach przed konsekwencjami. Myślenie społeczne stawia Twojemu dziecku wyzwanie, jakim jest uwzględnienie kontekstu i perspektywy w jego działaniach – rozważenie fizycznych, społecznych i czasowych aspektów swojego otoczenia, uwzględnienie myśli i punktów widzenia innych, wykorzystanie wspólnej wyobraźni do nawiązania kontaktu z partnera do zabawy i zrozumienia, że inni mają wobec niego pozytywne lub niezbyt przychylnie myśli i reakcje na podstawie tego, co mówi i robi. Myślenie społeczne jest źródłem, z którego wyrastają nasze zachowania społeczne, a ta inteligencja społeczno-emocjonalna może być większym determinantem długoterminowego sukcesu dziecka niż inteligencja poznawcza. Rodzic lub nauczyciel, w domu lub w szkole, uczenie dziecka z autyzmem myślenia towarzyskiego zaczyna się od odrzucenia wszelkich założeń, jakie możesz mieć na temat jego zdolności do wchłaniania wrażliwości społecznej przez zwykłe przebywanie w pobliżu i obserwowanie społecznie uzdolnionych ludzi, lub że pewnego dnia w jakiś sposób wyrośnie ze swoich społeczna nieświadomość. Do tej pory nasz system edukacji opierał standardy programowe na błędnym założeniu, że wszystkie dzieci przychodzą na świat z nienaruszonym mózgiem przetwarzania społecznego i na domniemanym postępie rozwoju społecznego. Nie ma sensu (i jest rażąco niesprawiedliwe w stosunku do dziecka) reagowanie na problemy społeczne dziecka oparte na takich założeniach, a następnie obwinianie jego autyzmu, gdy nasze próby nauczania nie są u niego rejestrowane. To, czego potrzebują nasze dzieci, to zmiana perspektywy i rozpoczęcie budowania świadomości społecznej u jej korzeni. Kiedy mówimy, że chcemy, aby nasze dziecko nauczyło się umiejętności społecznych, naprawdę sięgamy po coś wspanialszego. Chcemy, aby potrafił wpasować się w otaczający go świat, funkcjonować samodzielnie w szkole, w społeczności, w pracy, w relacjach osobistych. Bryce określił ten cel od wczesnego okresu dojrzewania i, jak mi powiedział, zawsze był to jego cel, na długo przed tym, zanim zdołał go wyartykułować, a nawet nazwać go w myślach z dzieciństwa. Bycie towarzyskim to coś więcej niż granie według zasad. Bycie towarzyskie to stan pewności siebie, który rośnie wraz z uważnym pielęgnowaniem umiejętności społecznego myślenia, począwszy od bardzo małego dziecka:

\* Przyjmowanie perspektywy: umiejętność patrzenia i doświadczania świata z innych punktów widzenia oraz postrzegania tych różnych perspektyw jako okazji do nauki i rozwoju.

\* **Elastyczność:** umiejętność dostosowania się do nieprzewidzianych zmian rutyny i oczekiwań, umiejętność rozpoznania, że błędy nie są efektem końcowym, ale częścią nauki i rozwoju, a rozczarowania są kwestią stopnia.

\* **Ciekawość:** czerpanie motywacji z myślenia o tym „dlaczego” kryje się za rzeczami – dlaczego coś istnieje, dlaczego jego istnienie jest ważne, dlaczego inni czują się tak, jak oni, i jak to się odbija i ma dla nas znaczenie.

\* **Poczucie własnej wartości:** wystarczająco dużo wiary we własne możliwości, aby ryzykować próbowanie nowych rzeczy, posiadanie wystarczającego szacunku i uczucia dla siebie, aby móc odeprzeć okrutne i bezmyślne uwagi i działania innych, mówiąc o nich więcej niż o sobie.

\* **Myślenie szeroko pojęte:** docenianie tego, że myślenie społeczne i świadomość społeczna są częścią wszystkiego, co robimy, niezależnie od tego, czy wchodzimy w interakcje z innymi. Czytamy historie, starając się zrozumieć motywacje postaci i przewidzieć, co zrobią dalej. Odtwarzamy w głowie sytuacje, decydując, czy postąpiliśmy właściwie. Twoje dziecko może ci powiedzieć: „Nie zależy mi na byciu towarzyskim; Jestem sama szczęśliwa”. Może mieć to na myśli w tej chwili, a wiele osób na ogół woli samotność od spotkań towarzyskich. Ale prawdą jest również, że niektóre z naszych dzieci przyjmują postawę „nie obchodzi mnie to”, aby bardzo odeprzeć ból związany z opieką i brakiem wiedzy, umiejętności i wsparcia, aby pokonać bariery społeczne, a tym samym móc aby osiągnąć swoje cele i marzenia w życiu. r **Komunikacja:** zrozumienie, że komunikujemy się nawet wtedy, gdy nie rozmawiamy. Michelle Garcia Zwycięzca (Thinking About YOU Thinking About Me, wydanie 2, 2007), która ukuła termin „myślenie społeczne” i jest dziś uważana za jeden z wiodących głosów w tej dziedzinie, przedstawia cztery etapy komunikacji, które rozwijają się w liniowej sekwencji, w ciągu milisekund, często bez świadomego myślenia:

\* Myślimy o myślach i uczuciach innych ludzi, a także o własnych

\* Ustanawiamy fizyczną obecność, aby ludzie zrozumieli naszą intencję komunikowania się

\* Używamy naszych oczu do monitorowania tego, jak ludzie się czują, zachowują i reagują na to, co dzieje się między nami

\* Używamy języka, aby odnosić się do innych

Czy zauważyłeś, że język wchodzi do równania komunikacji dopiero na ostatnim etapie? A jednak na tym, jako rodzice i nauczyciele, zazwyczaj kładziemy nacisk. Nauczanie tylko czwartego kroku pod nieobecność pozostałych trzech sprawia, że twoje dziecko lub uczeń jest nieodpowiednio wyposażone, bezbronne i szeroko otwarte na prawdopodobieństwo, że będzie mniej skuteczne i mniej skuteczne w komunikacji społecznej. Równie ważne jest nasycenie dziecka poczuciem roli, jaką komunikacja niewerbalna odgrywa w jego spotkaniach towarzyskich. Punkty, w których subtelności interakcji społecznych mogą się nie powieść, można podzielić na trzy szerokie kategorie:

\* **Komunikacja wokalna:** Nie rozumie niezliczonych niuansów języka mówionego. Nie rozumie sarkazmu, kalamburów, idiomów, metafor, podpowiedzi, slangu, podwójnych entendres, hiperboli czy abstrakcji. Może mówić monotonna (sugerując słuchaczowi znudzenie) lub może mówić za głośno, za cicho, za szybko lub za wolno.

\* **Komunikacja kinestetyczna:** nie rozumie mowy ciała, mimiki ani reakcji emocjonalnych (płacz, wzdygnięcie się). Może używać gestów lub postaw w niewłaściwy sposób i może odmówić kontaktu wzrokowego.



\* Komunikacja proksemiczna: Nie rozumie fizycznej komunikacji kosmicznej, subtelnych wskazówek terytorialnych i norm granic osobistych. Może być nieświadomym „kosmicznym najeźdźcą”. Zasady proksemiki nie tylko różnią się w zależności od kultury, ale także od osoby do osoby w zależności od relacji. Intymny? Swobodny, ale osobisty? Tylko społeczne? Miejsce publiczne? Dla wielu dzieci z autyzmem lub zespołem Aspergera odszyfrowanie proksemiki wymaga niemożliwego poziomu wnioskowania.

Nie ma skrótu, magicznej kuli ani lekarstwa eureka, aby Twoje dziecko poczuło się komfortowo w interakcjach społecznych. Wymaga to praktyki, natychmiastowej, bałaganu, praktyki popełniania błędów (podkreślając, że „błąd” to po prostu inne słowo oznaczające „praktykę”). W przeciwieństwie do idei, że zapewnienie bogatego w język środowiska będzie zachęcać do rozwoju języka, dziecko z typowo rozwijającymi się rówieśnikami nie wykształci umiejętności myślenia społecznego bez bezpośredniego, konkretnego nauczania pojęć społecznych. Bez tej bezpośredniej nauki twoje dziecko nadal będzie podskakiwać w dorosłości w tym samym morzu społecznego nieporozumień. Uczenie dziecka myślenia towarzyskiego i bycia towarzyskim to mozaika tysięcy drobnych możliwości uczenia się i spotkań, które, odpowiednio ukierunkowane, połączą się w rdzeń pewności siebie. To wymaga od ciebie, jako jego rodzica, nauczyciela, przewodnika, bycia świadomym społecznie przez 110% czasu, przzerwania sieci zawitości społecznych i wprowadzenia go w społeczne niuanse, które są dla niego tak trudne do zrozumienia. Nawigacja społeczna jest niezbędna na każdym etapie naszego życia: w domu, w pracy, w szkole, w naszych podróżach po społeczności, w naszych zakupach, rekreacji i uwielbieniu. Kiedy prowadzisz swoje dziecko przez ten trudny krajobraz, błagam cię, abyś zrobił to bez myślenia, że jest „mniej niż”. Wysyłanie dziecku nieustannego komunikatu, że jest ono z natury niedoskonałe, z pewnością zbuduje mur, który uniemożliwia postęp, którego pragniemy. Poczucie własnej wartości, ten istotny element funkcjonowania społecznego, nie rozkwitnie w środowisku, które wysyła wiadomość, że nie jest wystarczająco dobra taka, jaka jest. Niektóre z jej zachowań mogą nie sprzyjać jej rozwojowi społecznemu, ale zawsze oddzielają zachowanie od całego dziecka. Z Brianem od początku wiedziałem, że czeka nas długa, długa wędrówka. W dobry dzień oznaczało to, że rutyna rozwijała się przyjemnie i produktywnie, a my mogliśmy obserwować postęp w realizacji naszych celów. W zły dzień oznaczało to życie i radzenie sobie nie dzień po dniu, ale chwila po chwili. W jeden z tych dni, kiedy droga ciągnęła się zbyt daleko, zacząłem się zastanawiać, ile to wystarczy? Kiedy potrzeba jest tak wszechogarniająca i tak samo niekończąca się jak konstelacja umiejętności społecznych, skąd mam wiedzieć, gdzie nauczanie i pielęgnowanie tych umiejętności przekroczy linię prowadzącą do trybu naprawczego? Gdzie leży granica między zapewnieniem mojemu synowi alaksy usług i możliwości, których potrzebował, a, no cóż, bombardowaniem? Mając zaledwie pięć lat, rozpoczął rygorystyczne sześciogodzinne dni w przedszkolu rozwojowym z popołudniową integracją, terapię logopedyczną trzy razy w tygodniu, adaptacyjną PE i terapię zajęciową jeden na jednego. Tak, moglibyśmy kontynuować sesje pozaszkolnych terapii uzupełniających, korepetycji i zajęć towarzyskich. Ale miałem poważne obawy co do tego, jaki rodzaj wiadomości wysłał.

Coś jest ze mną nie tak. W dniu, w którym po raz pierwszy zostałam mamą, nasz pediatra powiedział mi: „Zaufaj swojemu instynktowi. Wiesz więcej, niż myślisz, że wiesz. Teraz zdecydowałam się posłuchać tej rady. Wyciągnąłem Briana ze wszystkiego oprócz szkoły. Zrobiłem to, ponieważ wierzyłem, że tempo, sposób i kontekst, w którym go uczylimy, były częścią równania budowania umiejętności, równie ważnego, jak sama umiejętność. Karmienie na siłę bez tworzenia znaczenia, bez budowania ram, które pozwoliłyby mu zrozumieć, dlaczego kryje się za jego zachowaniem społecznym, wywołałoby reakcję knebla. Środowisko, w którym najlepiej mógłby się uczyć, nie byłoby środowiskiem nieustannej presji i popytu. Moim zadaniem było stworzenie fundamentu, na którym mogłaby rozkwitnąć świadomość społeczna, a on mógł rozwinąć prawdziwą samoocenę, tak jak on, i czuć się komfortowo we własnej skórze. Mając te podstawy, ufałem, że łatwiej będzie mu nauczyć się

umiejętności społecznych według swojego wyjątkowego harmonogramu, a nie takiego, który ja lub inni wyciągnęliśmy z książek, wykresów lub porównań z innymi dziećmi. Nie byłam pewna, czy robię właściwie, ale w przypadku Briana wydawało się, że istnieje bezpośredni związek między tempem nauczania, jego rosnącą samoświadomością i poczuciem własnej wartości. Jego czas przestoju był jego czasem ładowania. Umożliwiło mu to dokonanie wyboru przez część swojego życia, a co za tym idzie, gotowość do dawania 100% w szkole. „Brawo”, powiedział jego paraeducator. „Nie uwierzyłbyś, ile wyczerpanych dzieciaków widzę. Jak wszystkie dzieci, potrzebują czasu, żeby po prostu być dziećmi”. Bryce, który w wieku trzynastu lat odniósł sukces w interakcjach społecznych w różnych sytuacjach, od sportów zespołowych po tańce szkolne, był wspaniałym przykładem tego, co dziecko z autyzmem może osiągnąć, gdy na czele stoi zdrowa samoocena. Ile, wiele mil wzdłuż widma przebyliśmy, aby się tam dostać, czasami wlokąc się, czasami wyłączając światło fantastyczne. Z perspektywy czasu widzę, że moje nieustanne wzmacnianie jego poczucia własnej wartości okazało się ogromnym czynnikiem w jego chęci wyrzucenia ze strefy komfortu i poszerzenia tej strefy. Jeszcze nie skończył gimnazjum, miał oszałamiającą – jak na każde dziecko – umiejętność odwrócenia się od dokuczania i okrucieństwa z perspektywą, że obelżywiec „musi popracować nad swoimi manierami” lub „ma trochę dorosnąć”. Uczenie świadomości społecznej jako ogólnej koncepcji może wydawać się przytłaczające, ale tak jak w przypadku każdego dużego zadania, będziesz bardziej skuteczny, jeśli oddzielisz i sprecyzujesz swoje cele, zaadresujesz jeden cel na raz, zaczniesz od małych rzeczy i zaczniesz budować na kolejnych sukcesach. Usuń przeszkodę (zazwyczaj problemy sensoryczne, językowe lub związane z samooceną) i odrzuć z góry przyjęte, stereotypowe miary tego, co stanowi postęp, którego definicja z pewnością będzie ruchomym celem. Oddzielenie celów i utrzymanie ich w zarządzaniu ma kluczowe znaczenie, ponieważ tam, gdzie wiadomości się nakładają, nie możesz oczekiwać, że Twoje dziecko będzie w stanie oddzielić główny cel od drugorzędnych. Jeśli chcesz, aby Twoje dziecko było miłym, zaangażowanym członkiem rodziny podczas obiadu, pamiętaj, że w grę wchodzi kilka krzyżujących się celów. Aby wyizolować komponent społeczny, być może będziesz musiał zapewnić adaptacyjne siedzenia i przybory, wyeliminować żywność (jego i innych), zapachy i dźwięki, które obrażają jego zmysły oraz podjąć wspólne wysiłki, aby włączyć go do rozmowy. Zadbaj o to, aby jego czas przy stole nie był ćwiczeniem w nieprzyjemnych zapachach i przymusowych degustacjach, wykładach o obyczajach i niezrozumiałej paplaninie grupy. Jeśli celem jest socjalizacja, oddziel to od celów związanych z jedzeniem lub celami dotyczącymi drobnego przetwarzania motorycznego. Musiałem przejść tę rozmowę. W różnych okresach życia moich dzieci jedli śniadanie w swoich sypialniach. Zamieszanie porannej rutyny wstrząsnęło nimi, a celem o tej porze dnia było odżywianie, a nie socjalizacja. To tymczasowe zakwaterowanie, jedno z wielu, które zrobiliśmy po drodze, trwało kilka miesięcy, nie wiecznie. I powiem wam, dokąd doprowadziła nas ta cierpliwa separacja celów. W roku, w którym Bryce miał dwanaście lat, świętowaliśmy moje urodziny jako rodzina w jednej z najbardziej eleganckich restauracji w mieście. Chłopcom się to podobało, a ja przeżyję kilka chwil bardziej magicznych niż obserwowanie Briana, który pewnie kroczy do piano baru z pięciodolarowym napiwkiem w dłoni, by zapytać pianistę: „Czy mógłbyś zagrać „Gwiazdny pył” dla mojej mamy? To jej urodziny.” Rozpłynęło się wiele lat powolnej, ale stałej aklimatyzacji. Nie ma pigułki, mikstury ani przepisu na zaszczerpienie zdolności społecznych. Buduje się jak feniks, cząstka po cząstce, dzień po dniu. „Na szczyt góry, krok po kroku”, radzi stare przysłowie. Nie jesteśmy Mojżeszem, więc na szczycie nie będzie tablic - jeśli szczyt jest - ale gdyby były, mogłyby wyglądać mniej więcej tak:

1. Wyeliminuj myśl o „naprawie”.
2. Zbuduj poczucie własnej wartości swojego dziecka jako podstawę podejmowania ryzyka społecznego i tarczę przed nieżyczliwością innych.

3. Skoncentruj się na myśleniu społecznym jako sposobie rozwijania umiejętności społecznych. Uczenie się rozważania myśli i uczuć ludzi w jej otoczeniu oraz praca nad utrzymaniem równowagi w sytuacjach społecznych ułatwi uogólnianie umiejętności w różnych sytuacjach i warunkach.

4. Stwórz warunki, w których będzie mogła ćwiczyć umiejętności społeczne i odnosić sukcesy, nie sporadycznie, nie od czasu do czasu, ale stale.

5. Konkretnie określaj cele związane z umiejętnościami społecznymi i strzeż się celów, które nakładają się na siebie lub są ze sobą sprzeczne.

6. Zaczynaj od rzeczywistego poziomu przetwarzania społecznego Twojego dziecka, a nie poziomu postrzeganego lub zakładanego. Niektóre z naszych dzieci z zaawansowanym słownictwem i podwyższonym IQ oszukują nas, że ich umiejętności społeczne są tak rozwinięte. W większości przypadków tak nie jest.

7. Utrzymuj małe przyrosty w nauczaniu. Buduj na bieżąco.

8. Utrzymuj otwartą definicję postępu. Dwa kroki do przodu/jeden krok do tyłu to wciąż wzrost do świętowania.

9. Zapewnij rozsądne wyjście w sytuacjach podejmowania ryzyka społecznego. Chcesz, żeby spróbował chóru kościelnego, klubu Lego po lekcjach lub wolontariatu w schronisku dla zwierząt, ale jeśli po kilku sesjach tego nienawidzi, pochwal go za spróbowanie, potwierdź, że można przestać i przejść do czegoś innego.

10. Pamiętaj, że zasady społeczne i oczekiwania społeczne zmieniają się w czasie i kontekstach. Zachowanie odpowiednie społecznie dla pięcioletniego dziecka może być nieodpowiednie dla nastolatka. To, co jest w porządku w szkolnej stołówce, może nie być w porządku w restauracji lub podczas odwiedzania czyjegoś domu.

Dopasowanie się do naszego społecznego świata wymaga ogromnego wysiłku ze strony Twojego dziecka. Robi wszystko, co w jego mocy, ze swoimi umiejętnościami i ilorazem społecznym, jaki posiada. Pomimo niuansów, których nie rozumie, wie, kiedy w niego wierzysz i kiedy ta wiara słabnie. „Na szczyt góry, krok po kroku”. Jedną z ulubionych książek dla dzieci mojego syna Connora opowiadała historię Sir Edmunda Hillary'ego i jego przewodnika szerpów Tenzinga Norgaya, pierwszych ludzi, którzy dotarli na szczyt Mount Everest. Rozmawialiśmy o kontrowersji na przestrzeni lat dotyczącej tego, który z nich jako pierwszy postawił stopę na szczycie. Wśród spekulacji, że Tenzing przybył na szczyt o krok lub dwa przed bardziej znanym Sir Edmundem Hillarym, syn Tenzinga, Jamling, powiedział magazynowi Forbes w 2001 roku: „Za 94 latałem go, a on powiedział:” Wiesz, to nie jest ważne, Jamling. Wspinaliśmy się jako zespół”. Podobnie jak Tenzing, wspinasz się na tę górę od wielu lat. Podobnie jak Hillary, Twoje dziecko wspina się po raz pierwszy. Bądź jego Szerpą, wiedząc i pomagając mu dostrzec, że widok po drodze może być spektakularny.

### **Zidentyfikuj, co wywołuje moje załamania.**

Jest coś, w co możesz nie wierzyć, ale w końcu to zrobisz: mogą być niezliczone powody, dla których dziecko z autyzmem topi się, wybucha, traci je, idzie na krakersa. Bycie zuchwałym, rozdrażnionym, upartym lub zepsutym jest tak daleko na liście możliwości, że nawet nie widzę tego bez mojej lornetki. Zmierzyliśmy się już z nielakierowanym dołem: każde zachowanie wynika z powodu, a każde zachowanie jest komunikacją. Załamanie nerwowe to wyraźna wiadomość od dziecka, które nie jest w stanie w żaden inny sposób powiedzieć, że coś w jego otoczeniu spowodowało, że jego delikatna

neurologia zwariowała. Nawet dziecko, którego umiejętności werbalne są odpowiednie w zwykłym otoczeniu, może stracić głos pod wpływem stresu. Dla dziecka o ograniczonej werbalności lub niewerbalności może nie być innego wyboru niż zachowanie, szczególnie jeśli nie zapewniono mu alternatywnego funkcjonalnego systemu komunikacji. Bez względu na umiejętności werbalne dziecka, łatwiej będzie Ci zachować rozsądek, jeśli zawsze będziesz pamiętać, że nie jest to pod jego kontrolą. Nie dokonuje świadomego wyboru, by się roztopić. Myślenie choćby przez chwilę, że dziecko w jakiś sposób chce negatywnej uwagi, jaką otrzymuje po załamaniu, jest nielogiczne i przynosi efekt przeciwny do zamierzonego. Square One musi dla nas polegać na przekonaniu, że to dziecko działałoby we właściwy sposób, gdyby mogło, ale nie ma ani społecznego poznania, ani zmysłowych zdolności integracyjnych, ani języka, aby to osiągnąć. Jeśli nie jest to twój obecny sposób myślenia, osiągnięcie tego może wymagać świadomej praktyki. Wraz z praktyką założenie, że istnieje wyzwalacz, a ciekawość i wytrwałość w dążeniu do tego może stać się drugą naturą. Wiele innych pomysłów, które omówiliśmy, łączy się tutaj: przeciążenie sensoryczne, nie mogę kontra nie chcę, nieodpowiednia mowa ekspresyjna, wyzwania związane z przetwarzaniem społecznym. Gdy szukasz wyzwalaczy, nigdy nie zdobędz tego, niezależnie od przyczyny, Twoje dziecko prawdopodobnie nie będzie w stanie tego wyrazić. Kiedy mówię, że każde zachowanie ma powód, mam na myśli wyjaśnienie, podstawową przyczynę. Szukanie powodów może być pracołłonne i trudne. To nie to samo, co wymyślanie wymówki dla takiego zachowania. Wymówka jest jedynie próbą usprawiedliwienia i może, ale nie musi, kryć się za nią jakakolwiek prawda. Przeanalizuj to stwierdzenie: „On nie chce. Mógłby (zachowywać się/siedzieć spokojnie/współpracować), gdyby chciał.” Widzisz, jak to pozwala rozmówcy oderwać się od haczyka, zwalnia go z cięższej pracy polegającej na znalezieniu przyczyny? Ile, wiele razy słyszeliśmy banał: „Możesz zrobić wszystko, jeśli chcesz wystarczająco mocno”. Prawidłowy. Dlatego znamy ludzi, którzy potrafią podróżować w czasie lub dożyć 300 lat. Czy niewidome dziecko może skopiować z tablicy, jeśli bardzo tego chce? Jeśli to brzmi znajomo, to dobrze. Ponieważ wróciliśmy do Rozdziału Trzeciego, rozróżniając pomiędzy nie chce i nie może. Brak motywacji nie zawsze jest przyczyną niezgodności. Cała motywacja na świecie może nadal wymagać cierpliwego, trwałego nauczania i/lub technologii wspomagającej. Nie możemy (i nie będziemy) używać słowa „on po prostu nie chce” jako racjonalizacji odwrócenia się od bardziej uciążliwej, ale skuteczniejszej interwencji. Wiele z nich będzie męczącym momentem, kiedy podstawowa przyczyna załamania się Twojego dziecka nie będzie od razu widoczna. Być może nigdy w twoim życiu nie będzie czasu, kiedy bardziej będziesz musiał zostać detektywem, to znaczy ustalić, uświadomić sobie, diagnozować, odkrywać, demaskować, wytropić. Zdumiewające zachowania zawsze mają źródłową przyczynę, więc nie będziesz się przechylać na wiatraki w stylu Don Kichota. Wymaga to, abyś był szczegółowy, ciekawy i dokładny w poszukiwaniu tej przyczyny. Musisz być detektywem biologii, psychologiem i detektywem środowiskowym. Wyzwalacze topnienia mają tendencję do skupiania się na kilku obszarach. Jeśli potrafisz wskazać wyzwalacz, możesz zapobiec stopieniu, zamiast próbować go przerwać lub zgasić, gdy już trwa (rzadko to możliwe). Pomyśl o starym chińskim powiedzeniu: daj człowiekowi rybę, a będzie jadł przez jeden dzień; naucz go łowić ryby, a będzie jadł przez całe życie. Twoja zdolność do zidentyfikowania wyzwalaczy Twojego dziecka jest pierwszym krokiem, który pomoże mu samemu je zidentyfikować. Samoregulacja może nastąpić. Spójrzmy na pięć klastrów wyzwalających.

- \* Przeciążenie sensoryczne
- \* Wyzwalacze fizyczne/fizjologiczne
- \* Alergie lub nadwrażliwości pokarmowe
- \* Zaburzenia snu
- \* Problemy żołądkowo-jelitowe

- \* Nieodpowiednie odżywianie
- \* Brak równowagi biochemicznej
- \* Niewyrażona choroba lub uraz
- \* Wyzwalacze emocjonalne
- \* Frustracja
- \* Rozczarowanie
- \* Maltretowanie
- \* Poczucie niesprawiedliwości
- \* Słabe przykłady od dorosłych

### **Przeciążenie sensoryczne**

Jak omówiono w tej książce, zawsze najpierw szukaj problemów sensorycznych. Kiedy Bryce miał trzy lata, świętowaliśmy moje urodziny w domu krewnego, w znanym mu miejscu. Niemniej jednak, w połowie wieczoru zaczął przechadzać się po domu z podnieceniem, a kiedy próbowałem go uspokoić, jego ramiona smagały dziko, drapiąc mnie po twarzy jak kocie zadrapania. Czas ruszać, za wcześnie, ale tak właśnie było. Zbierałem płaszcze i zabawki. „Czekaj”, powiedział zwykle wyrozumiały krewny. „Czy pozwolił trzylatkowi dyktować wieczór reszcie rodziny?” Wiedziałem, co miał na myśli. Chciał, żebym cieszył się wieczorem i szczególną uwagą, na którą zasługiwał. Ale tak, potrzeby trzylatka omijają wieczór. Nie negowało to, że do tego momentu świetnie się bawiliśmy. I nie, nie dyktował. Komunikował się. Ponieważ jego język werbalny jeszcze nie istniał, musiałem szukać sensu w jego zachowaniu. Agresja wyszła z niego, gdy tylko wyszliśmy. Nie był rozdrażniony. Był w bólu. Sednem tej historii jest to, że wiedziałem, że coś go boli. Nigdy nie przyszło mi do głowy, że spróbuje zepsuć mi wieczór. To nie miało sensu. Był w znajomym miejscu z ludźmi, których znał, kochał i zwykle lubił. Najwyraźniej coś było nie w porządku. Za dużo niefiltrowanego szumu? Inny, wywołujący mdłości zapach? Przemęczony, za dużo ludzi? Nie wiedziałem i to nie miało znaczenia. Najważniejszą rzeczą było zakończenie dyskomfortu, zanim stało się to ostatnią rzeczą, jaką pamiętał i pierwszą rzeczą, jaką kojarzył z tym miejscem.

### **Wyzwalacze fizyczne/fizjologiczne**

- Alergie i nietolerancje pokarmowe

Terminy te są czasami używane zamiennie, ale to nie to samo. Alergia to nienormalnie ostra odpowiedź układu odpornościowego. Nietolerancja (czasami nazywana nadwrażliwością niealergiczną) to reakcja podobna do leku na substancję, której stopień reakcji różni się w zależności od osoby (np. dwie czerwone żelki mogą wywoływać u jednego dziecka nadwrażliwość lub agresywność, podczas gdy u innego może być w stanie tolerować garstkę). Istnieje wiele dowodów na to, że oba mogą powodować agresywne, wojownicze lub nastrojowe zachowanie u dzieci. Lista możliwych obrażających substancji obejmuje wszystko, co dostaje się do ust. Powszechnymi winowajcami są barwniki spożywcze, konserwanty i inne dodatki, mleko, orzechy, truskawki, owoce cytrusowe, skorupiaki, jajka, pszenica, kukurydza i soja. Aby wykryć substancję, która może wpływać na zachowanie Twojego dziecka, prowadź dziennik żywieniowy ze wszystkim, co je, przez tydzień, odnotowując momenty, w których pojawiają się zachowania. Jeśli zauważysz wzorce problematycznych zachowań po kanapce z masłem orzechowym w porze lunchu, rozważ wyeliminowanie pszenicy lub orzechów z diety dziecka na dwa tygodnie. Eliminuj jedną substancję na raz; wycofuj go powoli, jeśli jest ulubionym. Czy zachowania

zmniejszyły się po wyeliminowaniu jedzenia? Sprawdź swoje wyniki, ponownie wprowadzając niewielką ilość pokarmu, stopniowo zwiększając dawkę, sprawdzając, czy i w którym momencie zachowanie powraca.

- Zaburzenia snu

Problemy z zachowaniem z pewnością będą towarzyszyć dziecku, które jest chronicznie wyczerpane. Jeśli wypróbowałeś już zwykłą taktykę – ustalanie nienaruszalnej rutyny przed snem, eliminację drzemek, „spryskiwanie potworów”, unikanie nadmiernej stymulacji – zastanów się nad naszym znanym teraz wrogiem, problemami sensorycznymi. Mogłoby to być:

- Głośne zegary, piece czy hydraulika? Odgłosy pogody, takie jak bulgotanie rynien, drapanie gałęzi o okno lub dach?

- Drapane prześcieradła, koce czy piżamy? Nawet nowe przedmioty mogą źle czuć i pachnieć, zwłaszcza jeśli odebrałeś stary ulubiony.

- Konkurencyjne zapachy produktów do prania i przyborów toaletowych?

- Niepewność proprioceptywna? Może czuć się zagubiona w swoim łóżku. Pomocny może być śpiwór w stylu mumii, poręcz, namiot lub baldachim z zasłonami zapewniającymi prywatność.

- Problemy żołądkowo-jelitowe

Z nie do końca zrozumiałych powodów dzieci z autyzmem wydają się doświadczać częstszych niż zwykle problemów żołądkowo-jelitowych powodujących nieszczęście. Twoje dziecko może wyrażać swój ból poprzez ekstremalne zachowanie. Refluks żołądkowy (zgaga) może powodować ból przełyku, zaburzenia snu i dyskomfort w jamie brzusznej. Zaparcia i ich powikłania (uderzenie, nietrzymanie stolca), biegunka i przewlekłe wzdęcia mają konsekwencje zarówno społeczne, jak i fizjologiczne. Poważniejsze choroby, takie jak choroba Leśniowskiego-Crohna, wrzodziejące zapalenie jelita grubego i zespół jelita drażliwego (IBS), wymagają stałego nadzoru medycznego. Niewerbalna lub minimalnie werbalna niezdolność dziecka do wyrażenia swojego cierpienia lub współpracy z typowymi testami jest powodem, dla którego wiele dzieci pozostaje niezdiagnozowanych.

- Nieodpowiednie odżywianie

Pamiętasz stary termin komputerowy GIGO - śmieci wchodzą, śmieci wychodzą? Dziecko może dużo jeść, ale jeśli ma niską wartość odżywczą, jego mózg może głodować, co dotkliwie wpływa na jego zachowanie. Łatwym sposobem na poprawę odżywiania jest uświadomienie sobie spożywania żywności bliższej ich pierwotnej kondycji. Przetworzona biała mąka i produkty z białego cukru, przetworzone mięso, napoje gazowane i napoje o smaku owocowym są ubogie w składniki odżywcze, a jednocześnie bogate w tłuszcz, sól, cukier i chemikalia. Jeśli zachowanie pogarsza się wcześniej rano, czy pominięcie śniadania może być winowajcą? Podobnie jak w przypadku identyfikacji alergii, wprowadź zmiany w diecie. Wymazywanie ulubionego jedzenia Twojego dziecka w stylu kamikadze to gwarantowana recepta na porażkę.

- Brak równowagi biochemicznej

Może to obejmować wszystko i wszystko: za dużo/za mało kwasu żołądkowego, zaburzenia żółci, niedobory witamin lub minerałów, nierównowagę drożdżową lub bakteryjną. Może objawiać się lękiem, depresją, agresją, wahaniami wagi, problemami ze snem, fobie i problemami skórными.

- Niewyrażona choroba lub uraz

Infekcje ucha i złamania kości to przykłady nieznośnie bolesnych stanów, które mogą być niemożliwe dla dziecka z ograniczoną zdolnością werbalną do odpowiedniej komunikacji.

### **Wyzwalacze emocjonalne**

- Frustracja

Frustracja pojawia się, gdy próbuje, ale nie jest w stanie spełnić twoich (lub własnych) oczekiwań i celów. Może nie rozumie oczekiwań, a może jest zbyt wysokie, nieosiągalne. Może jest to osiągalne, ale nie rozumie, dlaczego jest to konieczne lub istotne, a może nie ma umiejętności społecznych, motorycznych lub językowych, aby to osiągnąć. Nigdy nie zapomnę historii, którą usłyszałem lata temu o wirującej derwiszce o dziewięcioletniej dziewczynce z ADHD. Jej nauczyciel zaproponował układ, nagrodę za osiągnięcie celu behawioralnego. Gdyby dziewczynka mogła „być grzeczna” przez trzy tygodnie, nauczycielka kupowała jej lody w rożku. Dziewczyna zgłosiła się do swojego terapeuty: „Czy żartuje? Nie mogę „być grzeczny” przez trzy godziny, nie mówiąc już o trzech tygodniach. I

poza tym nie lubię lodów.” Cel: nierealny, poza zasięgiem. Poradnictwo oferowane, aby pomóc w osiągnięciu celu: brak. Nagroda: nieistotna i nigdzie nie równa wartości wymaganego wysiłku. Oto scenariusz bardziej konstruktywny razy sześć: Nauczyciel i uczeń (1) spotykają się jeden na jednego i (2) dyskutują i zgadzają się na (3) konkretny, (4) krótkoterminowy cel (5), który jest osiągalny i (6) ma znaczący motywator jako nagrodę. Na przykład, uczeń będzie starał się pozostać na swoim miejscu lub innym wyznaczonym miejscu podczas cichego czytania, czyli dwadzieścia minut po przerwie obiadowej (krótki czas po fizycznym zwolnieniu daje największą szansę na sukces). Zacznie z pięciominutowymi krokami i zacznie pracować dalej. Sukces przyniesie jej token na czas komputera, przepustkę do filmu lub inny wspólnie uzgodniony wynik końcowy, który jest dla niej atrakcyjny. W przypadku większości dzieci doświadczanie sukcesu skutkuje pozytywnym rozmachem. W miarę jak jej sukcesy narastają, jej frustracja osłabnie, podobnie jak przykre wybuchy.

- Rozczarowanie

Rozczarowanie pojawia się, gdy ktoś, na kogo liczył, nie przeszedł; oczekiwane wydarzenie się nie wydarzyło. Podczas gdy typowo rozwijające się dziecko może być w stanie toczyć ciosami, gdy zmieniają się harmonogramy lub wydarzenia, dziecko z autyzmem zależy od rutyny i znajomości. Pogodzenie się z nagłymi zmianami kierunku w jego czasach wymaga umiejętności, których może jeszcze nie mieć i może powodować zakłócenia, z których powrót do zdrowia może zająć wiele godzin. Rozczarowanie jest kwestią stopnia dla każdej osoby i może być bardzo trudno dojść do punktu, w którym rozumiesz i wczuwasz się w perspektywę swojego dziecka. Dla ciebie to przeskok w rutynie; dla niego złowrogim zagrożeniem dla równowagi emocjonalnej. Rozczarowania mogą być nieprzewidywalne: w sklepie skończył się jego ulubiony sok, zwykła droga do szkoły jest okręcona z powodu remontu drogi, jego program telewizyjny jest przygotowany na najświeższe wiadomości, termin spektaklu jest odwołany, ponieważ Addie jest chora. Innych można obejść dzięki rozwadze i planowaniu. Powiedz mu, że basen w tegorocznym hotelu wakacyjnym nie będzie miał trampoliny i pokaż mu zdjęcie z hotelowej broszury lub strony internetowej. Niech babcia mu powie, że w tym roku w Święto Dziękczynienia będzie podawała szarlotkę zamiast dyni. Wyjaśnij, że Calvin, ukochany doradca obozowy, nie wróci w tym roku, ale idź spotkać się z Nathanem Nowym Guyem przed rozpoczęciem sesji.

- Maltretowanie

Jest atakowana, prowokowana lub dokuczana przez rówieśników, rodzeństwo lub innych dorosłych. Niezależnie od tego, czy jesteś w domu, szkole, czy w jakimkolwiek innym otoczeniu, jest tylko jedna

akceptowalna pozycja: zero tolerancji. Jak przyjazne jest pod tym względem środowisko Twojego dziecka? Twoje dziecko z autyzmem nie ma ani wyrafinowania werbalnego, ani przenikliwości społecznej, by odpowiednio się bronić. Gniewne załamania to dopiero początek. Depcząc im po piętach może być niepokój, depresja i chroniczne zmęczenie. Podejmowanie działań w celu ochrony dziecka lub ucznia w takich sytuacjach jest obowiązkowe. Administracja i kadra nauczycielska naszej szkoły podstawowej zaciekle egzekwowały politykę ogłaszającą szkołę strefą bez degradacji, radząc sobie z przypadkami nieuprzejmości w dowolnym stopniu szybko i zdecydowanie. Nigdy nie braliśmy za pewnik polityki naszej szkoły, nawet przez chwilę. W innej szkole mama opowiedziała mi inną historię:

Mój syn zaczął pierwszą klasę z pozytywnymi, konsekwentnymi opiniami od nas, ale szybko pogorszył się pod wpływem codziennej przemocy fizycznej ze strony rówieśników. Zarówno nauczyciel, jak i dyrektor zareagowali na moje powtarzające się obawy, upominając mnie, abym przestał być nadopiekuńczy. Mój syn musiał nauczyć się dbać o siebie; takie rzeczy dzieją się między dziećmi i nie zawsze możesz być tam, aby je uratować. Musiał nauczyć się stawać w obronie siebie, przestać być takim dzieckiem, skupić się bardziej, pracować ciężiej, lepiej słuchać, robić to, co kazano, bardziej się starać, być kimś więcej niż responsywny, i dalej, i dalej, i dalej. Wpadam do środka za każdym razem, gdy słyszę tak wstydliwą relację, jak ta. "Takie rzeczy się zdarzają między dziećmi"? Oczywiście, że tak, jeśli dorośli, którzy są odpowiedzialni, nadal na to pozwalają. Niezależnie od tego, czy sprawcami są koledzy z klasy, rodzeństwo czy inni dorośli, nasza odmowa podjęcia działań oznacza, że postanowiliśmy pozwolić na rozkwit nękania. A jeśli ofiara zareaguje złością lub agresją – no!

A więc znowu mamy intonację: tylko dlatego, że nie może ci powiedzieć, że się dzieje, nie oznacza, że tak się nie dzieje. Większość molestowania ma miejsce poza zasięgiem słuchu rodziców, nauczycieli i innych dorosłych: w autobusie, w łazience, na korytarzu, na placu zabaw. Naucz swoje dziecko lub ucznia, gdy tylko będzie w stanie 1) odpowiednio zaprotestować: „Przestań! Nie podoba mi się to” i 2) powiedz zaufanej osobie dorosłej.

- Poczucie niesprawiedliwości

„W porządku” to jedno z tych mglistych, nieprecyzyjnych określeń, które wprawiają w zakłopotanie nasze dzieci z autyzmem. Nie myśli w kategoriach sprawiedliwych lub niesprawiedliwych, ale wie, że ma problem z równoważeniem swoich potrzeb z zasadami. Dorośli często myślą, że uczciwość oznacza bezstronność, sprawiedliwość i bezstronność. Zasady rodzinne, zasady szkolne i zasady zespołowe dotyczą jednakowo każdego rodzeństwa, ucznia lub członka zespołu. Ale autyzm wyrównuje szanse. Dziurę pole. Wszystkie rzeczy nie są równe. Dlatego nasze myślenie na temat targów musi się zmienić. Oto on:

Sprawiedliwe nie oznacza, że wszystko jest równe.

Fair jest wtedy, gdy każdy dostaje to, czego potrzebuje.

### **Słabe przykłady od dorosłych**

Kiedyś pracowałem dla dyrektora generalnego, który od czasu do czasu przywoływał niedelikatną metaforę, gdy chciał zrzucić odpowiedzialność na kogoś innego. Nie przejmował się zwykłymi idiomami sportowymi, takimi jak „piłka jest na ich boisku”. Raczej lubił „wkładać gówno z powrotem do kieszeni”. Kilka uszu zawsze było różowych. Żywe, nieprzyjemne obrazy, ale czasami to właśnie wymaga skupienia uwagi na czymś, od czego wolelibyśmy się odwrócić. Lustro może być pamiętliwe, ale każde badanie niepożądanego zachowania naszego dziecka musi zaczynać się od spojrzenia na własne. „Mów, kiedy jesteś zły, a wygłosisz najlepszą mowę, jakiej kiedykolwiek będziesz żałować” — powiedział Laurence J. Peter, autor książki *The Peter Principle: Why Things Always Go Wrong*. Jeśli



reagujesz gniewem i frustracją na załamania swojego dziecka lub ucznia, modelujesz zachowanie, które chcesz, aby zmienił. Obowiązkiem osoby dorosłej, przez cały czas i w każdej sytuacji, jest powstrzymanie się od odpowiedzi w naturze. Bądź swoim własnym detektywem zachowania. Dowiedz się, co powoduje twój własny punkt wrzenia i przerwij odcinek, zanim osiągniesz ten punkt. Kiedy termostat przesuwa się ku niebu, lepiej tymczasowo wycofać się z sytuacji. Powiedz dziecku: „Jesteś zły [sfrustrowany, zdenerwowany] i ja też jestem. Muszę być z dala od ciebie [lub sam] na kilka minut, żeby się uspokoić. Na razie idę do swojego pokoju [lub na zewnątrz lub na górę], ale wrócę do ciebie i możemy o tym porozmawiać.” Bądź świadomy wielu sposobów, w jakie nieświadomie pogarszamy złą sytuację. Szyderstwo – śmiech z czyjegoś bólu lub nieszczęścia, projektowanie postawy „służy ci dobrze”. Czasami musimy dokonywać niesprawiedliwych, nieistotnych porównań, takich jak „Twoja siostra nigdy tego nie zrobiła”. Rozpoczynamy kłótnie ze zlewem kuchennym, przywołując minione incydenty: „To tak jak wtedy, gdy \_\_\_\_”. Możemy wysuwać nieudowodnione oskarżenia: „Musisz to zrobić. Nikt inny by tego nie zrobił. Jak w każdej trudnej sytuacji, kluczowe jest planowanie. W czasie, gdy jesteś spokojny, zastanów się, jak lepiej poradzić sobie z następnym incydentem. Następnie zapisz swój plan, przechowuj go w łatwo dostępnym miejscu i korzystaj z niego okresowo, aby zachować go w pamięci. „O ileż bardziej bolesne są skutki gniewu niż jego przyczyny” — powiedział rzymski pedagog z I wieku Marek Aureliusz. Od czasu do czasu rodzic mówi mi z głębokim przekonaniem, że bicie dziecka było jedynym sposobem na dotarcie do niego i że zadziałało, ponieważ dziecko „wyszło w porządku”. Nie mogę zacząć rozumieć, co oznacza „okazało się w porządku”, gdy dziecko, o którym mowa, nie osiągnęło jeszcze dorosłości, a nawet dorastania. Tacy rodzice zwykle próbują pomadkę tej świni, nazywając ją biciem, biciem, wiosłowaniem lub karami cielesnymi, ale pod jakąkolwiek nazwą jest to agresywny akt popełniany prawie zawsze w gniewie. Czasem dzieje się to w chwilowej utracie samokontroli, czasem z błędnym przekonaniem, że jakoś, bez faktycznego wysiłku pouczenia, nauczy właściwego zachowania. Domyślam się, że większość czytelników, którzy zaszli tak daleko w tej książce, i tak nie ma takiej skłonności, ale spotkali ludzi, którzy tak się dzieje. Mam tu twoje plecy; zastanów się, co dalej, aby być twoją amunicją przeciwko temu głośnemu członkowi rodziny, sąsiadowi lub obserwatorowi, który odczuwa nagłą potrzebę poinformowania cię, że wszystko, czego potrzebuje twoje dziecko, to dobry klaps.

Rozważ:

\* Czy lanie jest wynikiem starannego rozważenia alternatywnych odpowiedzi i uzasadnionej decyzji, że tak, uderzenie kogoś o jedną czwartą naszego wzrostu jest logiczne, stanowi dobry przykład do naśladowania i przyniesie pożądany, długoterminowy rezultat? Czy możemy być pewni, że uczy dziecko, co zrobiła źle? Czy daje jej wiedzę i umiejętności do korygowania zachowania? A może lanie wypływa z rozdrażnienia, gniewu i desperacji? Czy sprzyja szacunku i zrozumieniu, czy upokorzeniu i oszołomieniu? Czy zwiększa zdolność dziecka do zaufania nam?

\* Czy jest to zachowanie, które chcemy, aby dziecko naśladowało? To samo zachowanie popełnione w stosunku do współpracownika lub sąsiada zostałoby nazwane napadem i pobiciem, co oznaczałoby dla nas darmową przejażdżkę radiowozem. Zgodnie z konwencjami genewskimi nie wolno nam stosować kar cielesnych wobec jeńców wojennych. Dlaczego powinno być w porządku zrobić to dziecku?

Nie możemy narzekać na znęcanie się w szkole lub w Internecie, jednocześnie zezwalając na to w domu lub rodzinie. Właśnie omówiliśmy znaczenie uczenia dziecka zgłaszania maltretowania zaufanej osobie dorosłej. Zaufanie nie jest prawem, które dziecko jest winne autorytetom w swoim życiu. Trzeba na nie zapracować, a raz zasłużyć, utrzymywać na co dzień. Bez względu na to, jakie działania musisz podjąć lub których musisz się powstrzymać, chcesz być jednym z tych zaufanych dorosłych w życiu dziecka, ponieważ jeśli nie jesteś, przerażającą długoterminową konsekwencją jest to, że może nie powiedzieć ci, jeśli w przyszłości inny dorosły zachowuje się wobec niego agresywnie lub obraźliwie.

Gniew jest zaraźliwy, a ostatecznie kosztuje nas: w czasie stracony, zużyta energia, naruszone zaufanie, obniżona samoocena, zranione uczucia i nieosiągalne długoterminowe rezultaty. Jednak gniew jest również nieunikniony w ludzkim doświadczeniu. Uczenie się radzenia sobie z gniewem z proaktywną samokontrolą i godnością ostatecznie wzmacnia zarówno ciebie, jak i, poprzez twój przykład, twoje dziecko. Szukanie przyczyn i konsekwencji niepokojących zachowań ma formalną nazwę. Analiza zachowania funkcjonalnego (FBA) ocenia określone zachowania na podstawie ich ABC: poprzednika (przyczyna lub wyzwalacz), samo zachowanie i konsekwencja (co dzieje się z dzieckiem w wyniku zachowania). FBA może być formalnym procesem przeprowadzanym w środowisku szkolnym przez przeszkolony personel lub nieformalnym, tj. rodzicielską obserwacją domową. Witryny takie jak [www.wrightslaw.com](http://www.wrightslaw.com) i inne mogą poprowadzić Cię przez ten proces. Ideą FBA jest to, że po zidentyfikowaniu poprzedników i konsekwencji zachowania można zmienić lub zmodyfikować, ucząc dziecko bardziej odpowiedniego zachowania. To tak ważny element równania, że zamierzam go powtórzyć: modyfikacja zachowania nie kończy się na przerwaniu lub wygaszeniu niepożądanego zachowania. Bez względu na to, jak zaskakujące lub niesmaczne dla ciebie, zachowanie dziecka dzieje się z jakiegoś powodu i zaspokaja potrzebę. Tłumienie zachowania bez zajęcia się podstawową przyczyną spowoduje tylko pojawienie się innego zachowania, które zaspokoi potrzebę. Nauka radzenia sobie z załamaniem nerwów dziecka nie jest łatwa. Ale to jeden element układanki autyzmu, na który odpowiedzi czekają na tych, którzy są gotowi na polowanie. Uważam ten proces za cudowny. Im lepiej udawało mi się identyfikować i szanować wyzwalacze Bryce'a, tym spokojniejsze stawało się życie. Prerażające załamania występujące kilka razy dziennie zmniejszyły się do kilku razy w tygodniu, przekształciły się na krótko w sporadyczne reakcje pasywno-agresywne, po czym zniknęły całkowicie. Całkowicie. Minęło wiele lat, odkąd myślałem o tym w jakikolwiek inny sposób niż wdzięczność za to, jak zmierzaliśmy się z czymś tak brzydkim i przezwyciężyliśmy to. Zanika moje wspomnienie tamtych starych, złych czasów. To jeden z najbardziej imponujących efektów specjalnych, jakie kiedykolwiek widziałem.

### **Kochaj mnie bezwarunkowo.**

Różnica między niebem a ziemią polega nie tyle na wysokości, co na postawie". Te słowa, pochodzące z książki *The Power of Unconditional Love* Kena Keysa, Jr., tworzą nadrzędny sentyment do wszystkiego, w co wierzę, jeśli chodzi o wychowywanie dziecka z autyzmem, i pochodzą od mężczyzny, który każdego dnia przeżywał tę różnicę. Polio jeździł Keys na wózku inwalidzkim przez ostatnie pięćdziesiąt lat swojego życia, więc wiedział trochę o życiu z tak zwaną niepełnosprawnością. Nie przeszkodziło mu to w napisaniu piętnastu książek o kochaniu życia, znajdowaniu szczęścia w tym, co już masz i koncentrowaniu się na przyszłości. Twierdzi, że bezwarunkowa miłość opiera się na dwoistościach, z których najistotniejszym jest to, że aby pokochać kogoś innego, musimy kochać siebie, „akceptując wszystkie części siebie”. Jaki lepszy przykład dać dziecku? Bezwarunkowa miłość jest zarówno magiczna, jak i osiągalna. Bez wątplenia wyzwania związane z wychowywaniem nietypowych dzieci mogą wydawać się oszałamiające. Twarz w błocie, nóż w sercu, do liczenia. Wznoszenie się ponad i mocne odsuwanie na bok własnych lęków, rozczarowań, oczekiwań i utraconych marzeń może wydawać się misją przytłaczającego ogromu. Ograniczenia Twojego dziecka stają się Twoimi — miejsca, do których nie możesz go zabrać, ustawienia społeczne, z którymi nie może sobie poradzić, ludzie, z którymi nie może się utożsamiać, jedzenie, którego nie zje. Tak, to może być długa lista. Ale to był i nadal jest cenionym przywilejem, aby uznać naszych dwóch chłopców za moich i kochać ich bezwarunkowo. Dało mi to profesjonalne lekcje o tym, jak koszarne może być trzymanie tego rodzaju miłości na celowniku w każdym momencie. Potrzeba odwagi, by przyznać, że się boisz, czujesz się oszukany, chory na serce, wyczerpany. Chcąc wyjść z tej matrycy i nie wiedząc, jak zacząć. Oto jak: wiedząc, że możesz to zrobić. To już jest w tobie. Na początku rozważania, jak wyglądałoby życie Bryce'a i mojej rodziny z autyzmem wśród nas, nie mogłem zaprzeczyć, że mogło być znacznie gorzej.

Wszędzie wokół mnie byli ludzie, którzy właśnie to skonfrontowali. Bliscy przyjaciele stracili swoją drogocenną dwuletnią córkę z powodu wady serca, wstrząsające życie wydarzenie o wiele bardziej niszczące niż cokolwiek, co autyzm rzucił na naszą rodzinę. Podkreślało bezcenne tego, co mieliśmy – nadziei. Miejmy nadzieję, że podróżowanie, jak napisał w 1881 roku Robert Louis Stevenson, jest lepsze niż przyjazd. Bryce nauczył mnie, że szczęście nie bierze się z tego, czego chcesz, ale z pragnienia tego, co już masz. To największy dar, jaki kiedykolwiek otrzymałem. Znajomy zapytał mnie kiedyś, jak się tam dostać? Jak myślisz, w czym tkwi sekret Twojego sukcesu? To nie tajemnica. Po prostu zaakceptuj swoją sytuację bez goryczy. Graj w dobrane karty z gracją i optymizmem. Gorycz może być średnim wrogiem; zwyciężenie go może być codziennym ćwiczeniem. Niektórzy z nas to robią, niektórzy nie. W rozdziale trzecim mówiłem o rodzicu, który twierdził, że z powodu autyzmu nie może mieć związku ze swoim synem. Wiedział, że jego syn skończy w więzieniu. Rozmawiałem, rozumowałem i błagałem tego człowieka po południu, błagając go, aby zobaczył, że tworzy samospełniającą się przepowiednię. Czy nie mógłby zrobić jednego kroku, wyobrażając sobie inny wynik dla swojego wojowniczego, ale bystrego dziecka – dziesięć minut na zajęciach, przychodzenie do szkoły raz w miesiącu, znajdowanie restauracji, którą oboje lubili? Myślę, że kochał swojego syna, ale dla dziecka bez wątplenia wydawało się to uwarunkowane, zależne od pewnego rodzaju zachowania, nawet jeśli istniały organiczne powody, dla których nie mógł się podporządkować. W końcu oboje przegrali. Ten tata nie mógł wyjść poza gorycz i żal. Smutek jest prawdziwy. Utknięcie w tym żalu – to prawdziwa tragedia, a nie to, że twoje dziecko ma autyzm. Spróbuj wyobrazić sobie siebie w świecie własnego dziecka lub ucznia, z jego nieustanną inwazją sensoryczną, wirami niezrozumiałego języka wirującego wokół niego, niecierpliwością i lekceważeniem „normalnych” ludzi. Stoisz przed tym samym pytaniem, które zadałem tak wiele lat temu. Gdybym nie przełknął własnej udręki i nie stanął w jego obronie, kto by to zrobił? Czy ośmielasz się wyobrazić sobie życie swojego dziecka jako osoby dorosłej po Twojej odejściu? To trudne pytanie, które utrzymuje mnie na bieżąco każdego dnia mojego życia. Jakie życie czeka na dorosłego kto ma ograniczone umiejętności językowe, nie rozumie prawa i organów ścigania, systemu bankowego, transportu publicznego, problemów w miejscu pracy, takich jak punktualność, podstawowa etykieta, pełna szacunku komunikacja, dynamika grupy? Do jakiego poziomu jakości może wzrosnąć życie bez co najmniej kilku znaczących relacji międzyludzkich, znaczącej pracy, znaczących rozrywek lub hobby? Większość dzieci dorasta z założeniem, że te rzeczy będą składnikami ich dorosłego życia. Dla dziecka z autyzmem taka przyszłość może istnieć, ale nie bez wspólnej interwencji dorosłych, którzy w 100% zobowiązali się do przekonania, że bycie wszystkim, czym można być, jest przyrodzonym prawem każdego dziecka. Z jakiegoś kosmicznego, niezrozumiałego powodu, zostałem pobłogosławiony spokojem, by ominąć zaprzeczenie, gniew i użalanie się nad sobą, które często przychodzą nieproszone i niemile widziane, gdy dowiadujemy się, że nasze dziecko ma tak zwaną niepełnosprawność. Nie chcę przez to powiedzieć, że nie znoszę własnych napadów melancholii, że nie padam ofiarą tego, co nazywam momentami spotkania z nożem w serce. Są to czasy, kiedy reszta świata wydaje się mieć na celu poinformowanie Cię, że Twoje dziecko jest inne i oddzielne. Często nie ma świadomej złośliwości; dzieje się tak, ponieważ populacja głównego nurtu strumieniuje informacje o swojej działalności w sposób mainstreamowy, który nie obejmuje lub nie może obejmować Twojego dziecka. Innym razem złośliwość jest zamierzona - bezceremonialna, okrutna uwaga dziecka, przyjęcie urodzinowe, na które wszyscy są zaproszeni, afronty w autobusie. Potem przychodzą pytania, które zadaje, gdy zaczyna rozumieć, że jest inny. Myślałem, że jeśli wytrzymam wystarczająco dużo momentów „Nożem w Serce”, rozwiną mi się blizny lub zdolność do ich śmiania się. Nie mam. Ale w miarę jak obaj moi chłopcy z coraz większą gracją zmierzali ku dojrzałości i niezależności, te chwile stawały się coraz rzadsze, bardziej oddalone i ulotne. Władza, którą mają nade mną, z czasem osłabła. Kochanie Bryce'a bezwarunkowo wymagało, w różnych momentach, pogodzenia się z pozornie ograniczonymi możliwościami. Jako małe dziecko wydawało się, że nie chce konwencjonalnych przyjaźni, wspólnych zabaw i nocowania, nie był zainteresowany

zwykłymi zajęciami pozaszkolnymi, takimi jak piłka nożna czy chór. Nie mógł tolerować wielkich pokazów ani wydarzeń sportowych na arenach lub stadionach. Podróż musiała być starannie zaaranżowana. Co ciekawe, nie mogę powiedzieć, że tęskniłem za tymi rzeczami, ponieważ był szczęśliwym dzieckiem, które dobrze się czuło. Nadal się zastanawiałem. A mimo to zadawałem mnóstwo pytań. Nadeszły lata gimnazjum moich dzieci i tam pewnego ranka siedziałam w gabinecie naszego psychologa, po raz kolejny oszołomiona rozwojem społecznym mojego syna, który wydawał się meandrować po całym krajobrazie, nigdy nie podążając wyznaczoną ścieżką. Podczas tego spotkania, po praktycznych i praktycznych sugestiach, psycholog udzielił mi tej niezapomnianej rady: „I pamiętaj: wszystkie dzieci, wszyscy ludzie, rozwijają się w swoim czasie. To może nie jego czas. Jego czas nadejdzie”. Daliśmy (i nadal dajemy) Bryce'owi czas i przestrzeń, aby to zrobić. Te czasy nadeszły. Gdy dorósł, pływał w drużynie pływackiej ligi rekreacyjnej i biegł w szkolnej drużynie lekkoatletycznej, działał w teatrze społeczności, surfował i podróżował z plecakiem, jeździł na rowerze, lubił zajęcia Cub Scout, czytał Harry'ego Pottera. I robił wszystkie te rzeczy na czas – w swoim czasie. Być może minęło kilka lat za typową ośią czasu, ale zrobił je równie skutecznie jak każde dziecko, a co więcej, w chwili, gdy to zrobił, magicznie zapomnieliśmy, że nigdy tego nie robił. Każdego dnia w dzieciństwie Bryce'a mówiłem mu, że jest ciekawą i cudowną osobą, a ja jestem najszczęśliwszą mamą, jaka kiedykolwiek żyła. Na początku wierzyłem w to na tyle, że zacząłem to mówić, ale z biegiem czasu wydarzyła się cudowna rzecz. Stało się dla mnie faktem. Zacząłem aktywnie szukać rzeczy o nim do wyartykułowania. Powiedziałem mu, że jestem dumny z tego, jak chętnie dzieli się smakołykami i przywilejami z innymi, jak podziwiam jego oddanie dla pracy w szkole, jak cieszy mnie sprytne skojarzenia, jakie tworzył, gdy wyciągał z filmów najdrobniejsze szczegóły i odnosił je do swojego prawdziwego życia. Jak mogłam mu zaufać, bo nigdy nie kłamał, jak ładnie dbał o siebie, dobierając zdrowe jedzenie i dobrą higienę. Z czasem stało się to nieodłączną częścią jego wizerunku. A ponieważ w to wierzył, wyrósł na młodego człowieka o niezwyklej pewności siebie, pewności siebie, empatii i etyce pracy, który lubi siebie - niekoniecznie typowe dla autyzmu. Pomyśl o tym jako o pozytywnym praniu mózgu. Im częściej wyrażasz mocne strony i talenty swojego dziecka, tym bardziej oboje zaczynacie w to wierzyć. Jeśli uda ci się dotrzeć do miejsca, w którym uwierzysz, zaakceptujesz i wprowadzisz w życie prawdziwą bezwarunkową miłość, odkryjesz, że napętni cię dowodząca energia w imieniu swojego dziecka. Bez tego będziesz biegał w tym wyścigu z paskudnym kamykiem w bucie. Może to być but za sto dolarów, ale ten kamyczek sprawi, że skupisz się na coraz bardziej bolesnej ranie kończyny, a nie na rozpiętości drogi przed Tobą lub pięknie otoczenia. To prosty wybór: pozwól drażniącemu pozostać, aż cię okaleczy, lub usuń go i skieruj się w stronę horyzontu. Z całą siłą Twojego zaangażowania za sterem nadejdzie czas Twojego dziecka. Szybka ścieżka, rekordowe tempo, maksymalna prędkość, kultura natychmiastowej gratyfikacji XXI wieku nie jest ręką narysowaną przez twoje dziecko. On lub ona przywołuje cię na mniej uczęszczaną drogę, którą poeta Frost mówi nam, że jest „tak samo sprawiedliwa i może mieć lepsze roszczenia”. Jest to chyba lepsze stwierdzenie, ponieważ pod koniec tej książki zatoczyliśmy pełne koło, z powrotem do miejsca, w którym zaczęliśmy: ani ty, ani on jeszcze nie wiecie, jaki może być zakres jego osiągnięć. Nie widzimy końca drogi, nie tylko dlatego, że jest pełen upadków, zjazdów i trudnych zakrętów, ale dlatego, że nie ma końca. Energetyzująca, podnosząca na duchu myśl lub wyczerpująca, nużąca - twój wybór. Henry Ford, ikona amerykańskiego industrializmu, odniósł spektakularny sukces, ponieważ szukał ludzi, „którzy mają nieskończoną zdolność do niewiedzy, czego nie można zrobić”. Chcę zostawić was z mądrymi słowami z „Przykazań rodzicielskich” Joshuy Liebmana. Nasza rodzina zobowiązała się do przestrzegania tych wskazówek podczas ceremonii nadania imion dla obu naszych synów wkrótce po ich narodzinach, radosnych okazji, podczas których wszystko wydawało się im możliwe. Nigdy nie wyobrażaliśmy sobie, jak prorocze będą te słowa:

Daj swojemu dziecku bezwarunkową miłość, miłość niezależną od świadectw, czystych rąk czy popularności. Daj swojemu dziecku poczucie akceptacji z całego serca, akceptacji jego ludzkich

słabości, a także jego zdolności i cnót. Daj mu poczucie prawdy; uświadomić mu siebie jako obywatela wszechświata, w którym jest wiele przeszkód i spełnienia. Daj swojemu dziecku pozwolenie na dorastanie i uniezależnienie własnego życia od Ciebie. To są prawa szanowania twojego dziecka. Proszę, dołącz do mnie w robieniu tego dla twojego dziecka. Na mniej uczęszczanej drodze będzie to miało ogromne znaczenie.