

The book cover features a rich, textured background of blue and green, resembling a close-up of a tree trunk or a natural surface. A horizontal line of white, stylized human figures is positioned across the middle, appearing to stand on a ledge or a path. The figures are simple, white outlines of people in various poses, some holding hands. The overall composition is artistic and evocative.

Monika Reznier

wyjatkowy świat, potencjał i możliwości

NIEBIESKIE DZIECI

Copyright by Monika Rezmer 2023
www.ezooneir.com
Wszelkie prawa zastrzeżone.

Żaden fragment tekstu nie może być publikowany
ani reprodukowany bez pisemnej zgody autora.

Projekt okładki, skład i opracowanie graficzne: Ezo Oneir

ISBN e-book
978-83-67459-12-9

WYDAWNICTWO EZOONEIR

EZOONEIR.COM

NIEBIESKIE DZIECI

wyjątkowy świat, potencjał i możliwości

Monika Rejmer



Książkę dedykuję
mojemu synowi Tomkowi,
który jest jednym z tytułowych
Niebieskich Dzieci.

SPIS TREŚCI

OD WYDAWCY 8

WSTĘP 13

1. KLASYFIKACJE DIAGNOSTYCZNE (DAWNIEJ)
w świetle badań naukowych 16
2. KLASYFIKACJE DIAGNOSTYCZNE OBECNIE,
czyli rozważania własne na podstawie
zebranych informacji 34
3. CHARAKTERYSTYKA ZACHOWAŃ
NIEBIESKICH DZIECI
(dzieci ze spektrum autyzmu) 43
4. W JAKI SPOSÓB NIEBIESKIE DZIECI
ODBIERAJĄ ŚWIAT,
co myślą o sobie, o innych? 51

5. HISTORIE NIEBIESKICH DZIECI
oczami matek 97

6. NIEBIESKIE DZIECI
oczami nauczycieli, specjalistów, terapeutów 148

PODZIĘKOWANIA 208

BIBLIOGRAFIA 212

O AUTORCE 214

OD WYDAWCY

Mijają dwa lata od czasu premiery książki *Niebieski Chłopiec*. Ten czas obfitował w wiele niezwykłych wydarzeń dla Autorki, Moniki Rezmer, oraz Wydawnictwa Ezooneir. Jako wydawczynie starałam się uczestniczyć w miarę możliwości w spotkaniach autorskich oraz być blisko ludzkich serc, aby móc opisać to, ile dobra przyniosło wydanie tej książki.

Niebieski Chłopiec stał się symbolem prawdy, walki, stanowił rodzaj nieocenionej pomocy, zarówno emocjonalnej, jak i praktycznej. Z całą pewnością osiągnęliśmy cel, jaki przyświecał nam podczas jej powstawania. Autorka postawiła na realistyczne ujęcie tematu, bez lukru, a jednak dające nadzieję. Ta wymagająca mieszanka treści jest powodem sukcesu tej publikacji.

Nic zatem dziwnego, że sami czytelnicy pisali do Autorki z prośbą o przedstawienie tematu spektrum również z innych stron. Jakich? Od strony potencjału,

spektrum w oczach rodziców, jak i samych dzieci. Właśnie tak powstała druga część pt. Niebieskie Dzieci.

Pierwsza część to historia walki matki chłopca z Zespołem Aspergera. Walki z systemem, walki o godne traktowanie i edukację, która będzie dostosowana do jego możliwości. W książce znajdują się też opinie innych osób, które zmagają się z systemem – matek, psychologów, osób przyznających fundusze, pracujących w kuratorium oświaty. Książka stanowi przewodnik po podstawowych definicjach i prowadzi od diagnozy do dokumentów.

Niech o wartości tej niezwyklej książki zaświadczą opinie przesyłane zarówno do mnie, jak i Autorki:

„Brakowało mi tak głębokich zwierzeń. Zwykle książki mówią, co masz robić. Ta też to robi, ale przy okazji daje poczucie, że nie jest się samemu ze swoją historią”.

„Monia, dziękuję Ci za tą książkę”.

„Jestem niezwykle wdzięczny za Niebieskiego Chłopca. Wspieram rodzinę jak mogę, ale zdaje się, że zakupem tej książki sprawiłem, iż każdemu z nas zmieniła się perspektywa. Zobaczyliśmy spektrum jako wyjątkową ścieżkę, pełną trudów, ale i możliwości”.

„Jakbym czytała o swoim życiu, dziękuję”.

„Myślałam, że jestem w tym sama, ale gdy przeczytałam Niebieskiego Chłopca ulżyło mi. Płakałam długo, a potem poczułam, jakby zdjęto z mojego serca ogromny kamień”.

„Wspaniała książka, bardzo się wzruszyłam, gdy ją czytałam”.

„Każdy kto pracuje z dzieckiem ze spektrum autyzmu powinien ją przeczytać”.

„Absolutne must have! Mocną stroną Niebieskiego Chłopca jest fakt, że to publikacja opowiadająca o polskich realiach”.

„Łzy lecą mi ciurkiem. Wzruszenie ogromne!”.

„Mam trzy słowa, które opisują emocje towarzyszące lekturze Niebieskiego Chłopca: łzy, ulga, nadzieja”.

„Połączenie historii diagnozy, tak poruszająco prawdziwej, z opiniami specjalistów, którzy potwierdzają słabość systemu to najbardziej odkrywczą rzecz jaką przeczytałam. Bez lukru.
Dziękuję z całego serca!”.

„Must have! Nie tylko dla bliskich!”.

„To powinna być lektura obowiązkowa dla wszystkich rodziców, specjalistów i osób, które mają do czynienia z osobami ze spektrum.
A może właśnie dla wszystkich pozostałych?
Musimy edukować w tym temacie społeczeństwo! Ta książka robi to znakomicie”.

W drugiej części pt. „Niebieskie Dzieci”, Autorka chciała się skupić na ukazaniu alternatywnego świata. Kluczem miało być postrzeganie rzeczywistości przez dzieci ze spektrum autyzmu. Na potrzeby książki opracowane zostały pytania, które zadano dzieciom ze spektrum. Swoje obserwacje na temat zachowań dzieci dodały też matki.

Zabrali również głos specjaliści, nauczyciele, terapeuci i psycholodzy, ale już bez słów o walce i ograniczeniach systemu, tylko w temacie tego, jak ich podopieczni widzą świat, a jak świat postrzega ich. Wnioski mogą pozytywnie zaskoczyć. Osobiście uważam, że

to bardzo potrzebna książka. Wszyscy jej potrzebujemy. Nawet jeżeli do tej pory nie mieliśmy styczności z osobami ze spektrum autyzmu. Być może w takim przypadku potrzebujemy tej książki nawet bardziej.

Czego nie jesteśmy w stanie zrozumieć
w kontakcie z dziećmi ze spektrum?

Czeka Państwa dawka kolejnych wzruszeń i emocji. Tym razem również ja zdecydowałam się opowiedzieć tutaj swoją historię. Jestem bowiem matką dziewczynki ze spektrum autyzmu. Moją historię znajdą Państwo na stronie 144.

Wraz z Autorką zapraszam serdecznie do lektury!

Ezo Oneir

Agnieszka Mlicka (Ezo Oneir)
Dyrektorka wydawnictwa Ezooneir

WSTĘP

Znając jedno dziecko ze spektrum autyzmu, znamy tylko jedno takie dziecko. Nie znamy całego spektrum. Każde dziecko czy osoba z taką diagnozą to indywidualny przypadek. Nie ma dwóch tych samych, jednakowych osób ze spektrum autyzmu.

Spektrum to różnorodność, każda osoba z taką diagnozą jest inna. To indywidualne możliwości, potencjał, indywidualne wyzwania i bardzo indywidualne potrzeby.

Dziecko ze spektrum autyzmu nie jest kolejną cyfrą w statystyce, nie jest kolejną diagnozą, nie jest także problemem do rozwiązania.

Takie dziecko jest cudem do odkrycia i każdego dnia udowadnia, że jest wyjątkowe, że ma potencjał, a nawet niejednokrotnie może być bogatsze wewnętrznie poprzez swój odmienny sposób postrzegania świata niż ludzie neurotypowi.

Moja książka ma przybliżyć czytelnikom prawdziwy obraz niebieskich dzieci na podstawie wypowiedzi nauczycieli i specjalistów, którzy z nimi pracują, ich

mam, a także na podstawie ich wypowiedzi w oparciu o przygotowane przeze mnie pytania.

Chciałabym, aby każdy kto ją przeczyta i kto kiedykolwiek spotka na swojej życiowej drodze dziecko lub osobę ze spektrum autyzmu, spojrział na nią z życzliwością i zrozumieniem. Zobaczył coś więcej niż tylko „osobę ze spektrum”.

Każdy z nas jest wyjątkowy, każdy z nas jest indywidualnością i cudem do odkrycia. W mojej pierwszej książce pisałam o trudnych momentach diagnozy, o trudach rodzicielstwa i wychowywania takiego dziecka. „Niebieskie dzieci” to książka pokazująca te dobre, pozytywne strony spektrum. Będąc już po etapach diagnozy, oswojenia się, po wielu latach terapii syna poznawszy blaski i cienie wychowania swojego cudownego, „niebieskiego” chłopca, chcę przy pomocy jego historii, historii innych dzieci, rozdziałów napisanych przez specjalistów i nauczycieli pracujących z naszymi dziećmi pokazać, jak bardzo są one wyjątkowe. Tytuł książki brzmi „Niebieskie dzieci: wyjątkowy świat, potencjał i możliwości” i do takiego świata Was, drodzy Czytelnicy, serdecznie zapraszam.

Monika Rejmer

„Starajmy się zrozumieć, że to,
co pisze się o dzieciach ze spektrum
w mądrych książkach lub to, jaki obraz
Niebieskich Dzieci oglądamy w filmach
– nie dotyczy każdego dziecka.

Nie jest to zgodne z tym,
jak takie dziecko funkcjonuje.
Wszystkie Niebieskie Dzieci różnią się
od siebie i każde z nich jest
wyjątkową indywidualnością”.

Monika Rezmer

1

KLASYFIKACJE DIAGNOSTYCZNE (DAWNIEJ)

w świetle badań naukowych

W ciągu ostatnich lat zasadniczo zmienił się sposób rozumienia zaburzeń określanych zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Dotyczy to nie tylko diagnozy, ale i form prowadzenia rehabilitacji oraz terapeutycznej pomocy.

Rozdział ten ukaże jak wyglądały wcześniej badania nad zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Przedstawi definicje tych zaburzeń oraz zapozna się z kategoriami diagnostycznymi wraz z opisem charakterystycznych zachowań dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Współczesne badania zajmujące się tym zagadnieniem prowadzone są na całym świecie i coraz częściej mają charakter wielodyscyplinarny. Mimo wielu dyskusji nad tematem tej problematyki z pewnością wiadomo już, że zaburzenia ze spektrum autyzmu to wiele różnych form nieprawidłowości rozwojowych, zróżnicowanych pod względem etiologii i poziomu funkcjonowania jednostki. Wszystkie one mają jednak wspólne cechy¹.

¹ Winczura B., Dziecko z autyzmem, terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu, Kraków 2008, s.13

HISTORIA SPEKTRUM AUTYZMU

Od 1943 roku, kiedy amerykańskie czasopismo opublikowało artykuł pediatry L. Kanner'a „Zaburzenia autystyczne kontaktu afektywnego”, koncepcja istoty i etiologii zaburzeń ze spektrum autyzmu przeszły wielką ewolucję². Słowo autyzm wywodzi się z języka greckiego: „autos” – tzn. „sam”, a przymiotnik wczesnodziecięcy informuje, że zaburzenia dotyczą wczesnego okresu rozwoju. W psychiatrii termin „autyzm” funkcjonował na określenie objawów schizofrenii dotyczących rozluźnienia dyscypliny logicznego myślenia.

L. Kanner jednak inaczej rozumiał autyzm. Według niego jest to brak fantazji lub zdolności do kreowania rzeczywistości. Głównymi symptomami autyzmu są:

- unikanie kontaktów społecznych,
- zaburzone więzi emocjonalne,
- fascynacja obiektami,
- mutyzm lub posługiwanie się językiem niezrozumiałym dla otoczenia,
- zachowania świadczące o potencjalnych możliwościach intelektualnych³.

L. Kanner określał zaburzenia u opisywanych dzieci, jako zaburzenia wrodzone, jednak ze względu na to,

² Brauner A. F., Dziecko zagubione w rzeczywistości, historia autyzmu od czasów baśni o wrózkach, Warszawa 2008, s. 11

³ Jaklewicz H., Autyzm wczesnodziecięcy diagnoza, przebieg, leczenie, Gdańsk 2003, s. 11-18 Tamże, s. 218

że bardzo szeroko opisywał rodziców dzieci, badacze bardzo szybko ustalili związek między cechami dzieci, a autyzmem⁴. Mimo braku dowodów na istnienie zależności, wszyscy profesjonaliści przyjęli takie poglądy. Teorie dotyczące etiologii autyzmu nie znajdowały żadnego oparcia w badaniach empirycznych. Przynosiły zatem wiele nieporozumień i ogrom cierpień zarówno dzieciom autystycznym jak i ich rodzicom.

Terapie oparte wtedy na założeniach psychodynamicznych nie przynosiły żadnych efektów i były bezskuteczne⁵.

Pod koniec lat 70 XX wieku L. Wing, psychiatra z Wielkiej Brytanii, która miała córkę z zaburzeniem, zwróciła uwagę, że nasilenie specyficznych trudności dla autyzmu nie jest takie samo u wszystkich dotkniętych nim osób. Psychiatra zaproponowała określenie „autystyczne kontinuum” by zilustrować, że zachowania autystyczne i związane z nim trudności mogą być rozpatrywane jako ciągły wymiar. Podkreślając, że w obrębie jego znajdują się również ciężkie formy zaburzenia z dużymi nieprawidłowościami, jak i te znacznie łżejsze, które w mniejszym stopniu zakłócają rozwój jednostki⁶.

Spostrzeżenia poczynione przez L. Wing wpłynęły na rozszerzenie koncepcji autyzmu o zaburzenia łżejsze

⁴ Tamże, s. 218

⁵ Bobkowicz – Lewartowska L., Autyzm dziecięcy – zagadnienia diagnozy i terapii, Kraków 2000, s. 11-20 Pisula E., Autyzm, przyczyny, symptomy, terapia, Gdańsk 2012, s. 1

⁶ Pisula E., Autyzm, przyczyny, symptomy, terapia, Gdańsk 2012, s. 15

i mniej typowe w stosunku do opisu Kanner'a. Dopiero w roku 1980 przy trzeciej wersji klasyfikacji DSM – III zaklasyfikowano autyzm do całościowych zaburzeń rozwoju, formalnie odróżniając dzieci z autyzmem od dzieci z zaburzeniami psychotycznymi lub schizofrenicznymi⁷.

Na określenie autyzmu użyto terminu „całościowe zaburzenie rozwoju”, które obejmuje zarówno autyzm dziecięcy rozwijający się do 30 miesiąca życia, jak i zaburzenie rozpoczynające się w dzieciństwie, ale po 30 miesiącu życia⁸.

W 1988 roku wprowadzono termin „autystyczne spektrum zaburzeń”. Miało to ścisły związek ze spostrzeżeniami L. Wing, iż symptomy autyzmu występują w różnych zestawieniach o różnym nasileniu.

Zauważono ponadto, że w przypadku kilku zaburzeń, występują podobne problemy w tworzeniu relacji społecznych, komunikowaniu się oraz wzorcach aktywności i zachowania, choć zaburzenia te mogą odbiegać od siebie w zakresie trudności i nieprawidłowości w innych obszarach funkcjonowania i zdrowia⁹.

Badania Kanner'a i Wing stały się podstawą do zrozumienia tego, co nazywamy i opisujemy jako wczesny autyzm dziecięcy i pozwoliły na oddzielenie tej kategorii od dziecięcej schizofrenii. W ślad za tymi

⁷ Gałkowski T., Usprawnienie dziecka autystycznego w rodzinie, Warszawa 2001, s. 7

⁸ Pisula E., Małe dziecko z autyzmem, Gdańsk 2005, s.14

⁹ Pisula E., Małe..., s. 15 – 16

poglądami zaczęły pojawiać się inne, które w szerszy sposób rozważały aspekty i przyczyny.

Prace Kanner'a stworzyły podwaliny dla naszego dzisiejszego rozumienia autyzmu oraz wynikającego z tego zastosowania terminu autyzm w jego nowoczesnym znaczeniu. Dzięki jego strukturze w późniejszych badaniach zwracano uwagę na różnice między dziećmi autystycznymi, a nieautystycznymi, które objawiały się w wielu aspektach takich, jak style funkcjonowania, różnice w zakresie stymulacji zewnętrznej i wewnętrznej¹⁰. Opisy zachowania dzieci autystycznych dały początek do tworzenia kryteriów diagnostycznych, z których korzystamy do dziś.

SPEKTRUM ZABURZEŃ AUTYSTYCZNYCH

Za spektrum zaburzeń autystycznych uznaje się zaburzenia na tle neurologicznym o nieznannej etiologii.

W ciągu ostatnich dziesięciu lat zanotowano ogromny wzrost liczby przypadków zaburzeń ze spektrum autyzmu. Według najnowszych danych dochodzi do porporcji takich jak 1 na 150 dzieci¹¹.

Od czasu opublikowania opisów dzieci autystycznych

¹⁰ Cotugno A. J., *Terapia grupowa dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, Warszawa 2011, s. 25 – 33

¹¹ Tamże, s. 19

przez Kanner'a, kilku badaczy spektrum zaburzeń autystycznych w swoich badaniach stworzyło listę konkretnych i odmiennych kryteriów diagnostycznych. Chociaż w znacznym stopniu zestawy symptomów są ze sobą do pewnego stopnia zgodne, występuje duża niespójność. Wobec tego próby pomiaru zaburzeń ze spektrum autyzmu zależą od przyjętej definicji.

Jak dotąd zastosowano pięć różnych definicji. Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przejawiają szeroki wachlarz zachowań, często zachowania te znacznie się różnią u poszczególnych osób.

Zaburzenia interakcji społecznych, komunikacji oraz powtarzające się zachowania są najbardziej oczywistymi i zarazem widocznymi objawami, jednak występować także mogą bardziej subtelne i zróżnicowane symptomy.

Typowo u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, występują trudności należące do jednej lub wielu z następujących sfer:

- obsesyjne myślenie o tym samym,
- zajmowanie się stale jedną czynnością,
- wąskie i nietypowe pod względem intensywności zainteresowania,
- potrzeba działań rutynowych i powtarzania procedur,
- brak elastyczności i sztywność,
- trudności w radzeniu sobie z niepokojem,
- niski poziom empatii i nieumiejętność postawienia się w cudzej sytuacji,

- brak teorii umyśłu,
- niezdarność i słabo rozwinięta mała i duża motoryka,
- problemy z percepcją zmysłową,
- problemy ze skupieniem uwagi,
- niezdolność do odczytywania i interpretowania sygnałów i wskazówek niewerbalnych¹².

Spektrum zaburzeń autystycznych to podkategoria uogólnionego zaburzenia rozwojowego, zawierająca jedynie zaburzenia autystyczne, Zespół Aspergera i niespecyficzne uogólnione zaburzenia rozwojowe.

Te trzy diagnozy składają się na spektrum autystyczne, gdzie zaburzenia autystyczne są na jednym krańcu skali i są to osoby gorzej funkcjonujące, a na drugim krańcu skali osoby z Zespołem Aspergera, które lepiej funkcjonują. Niespecyficzne uogólnione zaburzenia rozwojowe plasują się po środku.

Dodatkowo każda diagnoza staje się kontinuum albo wachlarzem funkcji, gdzie w jej ramach można wyróżnić słabiej lub lepiej funkcjonujące osoby.

Zaburzenia autystyczne jest to termin, który opisuje jednostki przejawiające określone deficyty albo anormalny rozwój w trzech sferach:

- interakcji społecznej,
- komunikacji,
- działań i zainteresowań.

¹² Cotugno A. J., op. cit., s. 14-17

*Dalsza część książki dostępna w wersji
pełnej.*

