

# Dziecko autystyczne

Prawdziwa opowieść  
o Maciusiu



B. Zawiślak, *Dziecko autystyczne*, Kraków 2012

ISBN: 978-83-7587-981-0, © by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2012

*Mojemu synkowi Maciusiowi, mojej rodzinie, wszystkim specjalistom,  
których spotkałam na swojej drodze i którzy okazali się bardzo pomocni  
w leczeniu i rehabilitacji mojego synka, oraz wszystkim znanym i nieznanym  
osobom, które otworzyły swoje serca na jego potrzeby.*

B. Zawiślak, *Dziecko autystyczne*, Kraków 2012

ISBN: 978-83-7587-981-0, © by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2012

Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012

Recenzenci:

*dr Agata Chudzicka-Czupała*

*prof. dr hab. Ewa Pisula*

Redakcja wydawnicza:

*Beata Bednarz*

Adiustacja:

*Izabela Rutkowska*

Projekt okładki z wykorzystaniem zdjęcia Autorki:

*Andrzej Augustyński*

Opracowanie typograficzne:

*Alicja Kuźma*

Zdjęcia:

*Beata Zawiślak i Adam Lorenc*

ISBN 978-83-7587-981-0

Oficyna Wydawnicza „Impuls”

30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5

tel. (12) 422-41-80, fax (12) 422-59-47

[www.impulsoficyna.com.pl](http://www.impulsoficyna.com.pl), e-mail: [impuls@impulsoficyna.com.pl](mailto:impuls@impulsoficyna.com.pl)

Wydanie I, Kraków 2012

---

## Spis treści

Wstęp .....	7
CZĘŚĆ 1	
Rozdział 1. Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie .....	11
1.1. Niepełnosprawność dziecka .....	11
1.2. Orzeczenie o niepełnosprawności .....	12
Rozdział 2. Objawy autyzmu .....	15
2.1. Kontakty społeczne .....	18
2.2. Język emocji .....	20
2.3. Rozwój komunikacji .....	22
2.4. Rozwój poznawczy .....	23
2.5. Napięcie mięśniowe .....	24
2.6. Energia i zachowanie .....	26
Rozdział 3. Wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością .....	29
3.1. Wczesne wspomaganie dzieci z autyzmem .....	29
3.2. Metody stymulacji rozwoju psychoruchowego i społecznego dziecka autystycznego .....	30
3.3. Środowisko rodzinne dzieci z autyzmem .....	40
CZĘŚĆ 2	
Rozdział 4. Charakterystyka przypadku .....	47
4.1. Metody wczesnego wspomagania rozwoju dziecka autystycznego .....	48
4.2. Dylematy przeżywane przez matkę w procesie pełnej, bezwarunkowej akceptacji niepełnosprawności dziecka .....	59
Zakończenie .....	61
Bibliografia .....	63
Aneks .....	65



---

## Wstęp

Istnieje wiele teorii naukowych na temat autyzmu. Nie ma jednoznacznej odpowiedzi na pytania, jakie są jego przyczyny oraz jakie metody pracy z dzieckiem autystycznym mogą być w pełni skuteczne.

Autyzm nie jest rzadkim zaburzeniem rozwojowym. Według ostatnich badań może na nie cierpieć między innymi ponad pół miliona młodych Amerykanów i ok. 60 tys. Polaków. Zwykle patrzy się na spektrum autyzmu stereotypowo: milczące, wycofane we własny świat dzieci albo niepełnosprawni geniusze, liczący karty w sześciu taliach równocześnie, jak pamiętny Raymond Babbitt z filmu *Rain Man*. Tymczasem autystyczne dziecko najczęściej mówi (choć zwykle w sposób zaburzony), nierzadko potrafi się śmiać, skakać czy pocałować mamę. Może, ale nie musi, przejawiać jakieś szczególne zdolności. Alarmujące objawy są często subtelne, możliwe jednak do zauważenia przez rodziców albo lekarza, co jest o tyle ważne, że wczesne rozpoznanie autyzmu i odpowiednia terapia zwiększają szansę na lepsze funkcjonowanie w dorosłym życiu<sup>1</sup>.

Temat ten jest mi szczególnie bliski, ponieważ jestem matką dziecka autystycznego. Oddana do rąk Czytelników książka jest odbiciem mojej wiedzy, doświadczeń, dylematów osobistych, emocjonalnych przeżyć dotyczących funkcjonowania w rodzinie z dzieckiem autystycznym.

Nie ulega wątpliwości, że dziecko autystyczne jest dzieckiem niepełnosprawnym. Takie okoliczności stawiają przed rodzicami określone wyzwania.

Zgodnie z przepisami ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych<sup>2</sup> niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

Niepełnosprawni to osoby, które od urodzenia posiadają niepełnosprawność, a także te, które nabyły ją z wiekiem, pod wpływem wypadku lub choroby. Niezależnie od źródła i przyczyny osoby dotknięte niepełnosprawnością znajdują się

---

<sup>1</sup> M. Pustkowski, *Splątane szlaki w głowie. Jak bronić się przed mitami na temat przyczyn i leczenia autyzmu*, „Poradnik Psychologiczny Polityki” 2011, nr 3, t. 7, s. 54.

<sup>2</sup> Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2008 r. Nr 14, poz. 92).

w grupie szczególnie zagrożonej wykluczeniem społecznym. Niejednokrotnie mamy więc do czynienia z mechanizmem „obwiniania ofiary”<sup>3</sup>.

Moim celem było wielopłaszczyznowe przedstawienie problematyki związanej z dzieckiem autystycznym. W pierwszej części omawiam merytoryczne opracowania dotyczące uregulowań prawnych niepełnosprawności, problematyki autyzmu oraz metod wspomagania rozwoju dziecka. W drugiej części prezentuję indywidualny przypadek mojego dziecka – Maciusia, który ma obecnie sześć lat. Charakteryzuję metody pracy z moim synem stosowane w ciągu trzyletniego okresu leczenia i rehabilitacji. Opisuję również własne spostrzeżenia i konkluzje dotyczące spektrum autyzmu oraz moich przeżyć emocjonalnych jako rodzica w procesie bezwarunkowej akceptacji zaburzenia.

Książka składa się z czterech rozdziałów. W pierwszym przedstawiam zasady orzekania o niepełnosprawności, a także instytucje zajmujące się problemami osób niepełnosprawnych.

W rozdziale drugim omawiam zagadnienie autyzmu w aspektach: kontaktów społecznych, języka emocji, rozwoju komunikacji społecznej, integracji zmysłów, napięcia mięśniowego, energii i zachowania dziecka.

W kolejnym rozdziale przedstawiam problematykę dotyczącą wspomagania dziecka z niepełnosprawnością. Opisuję pracę terapeutyczno-edukacyjną skierowaną do dzieci autystycznych oraz metody stymulacji ich rozwoju psychoruchowego i społecznego. Jednocześnie poruszam kwestię pomocy rodzinie w akceptacji niepełnosprawności dziecka.

W rozdziale czwartym analizuję wybrany przypadek dziecka autystycznego: zaburzenia w sferze rozwoju psychoruchowego i społecznego, metody wczesnego wspomagania rozwoju, a także dylematy przeżywane przez członków rodziny w procesie pełnej, bezwarunkowej akceptacji niepełnosprawności dziecka.

Książkę zamyka podsumowanie rozważań merytorycznych na temat funkcjonowania dziecka autystycznego.

---

<sup>3</sup> B. Gąciarz, A. Ostrowska, W. Pańków, *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na terenach wiejskich. Uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń. Raport z badań*, Zakład Wydawniczo-Poligraficzny Ministerstwa Pracy i Polityki Socjalnej, Warszawa 2008, s. 205.

B. Zawiślak, *Dziecko autystyczne*, Kraków 2012

ISBN: 978-83-7587-981-0, © by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2012

---

## CZĘŚĆ 1

---

## Rozdział 1. Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie

### 1.1. Niepełnosprawność dziecka

Diagnoza choroby dziecka bądź stwierdzenie jego niepełnosprawności niesie ze sobą wiele istotnych zmian w funkcjonowaniu rodziny. To bowiem rodzina jest pierwszym środowiskiem, w którym możemy obserwować zmaganie się z głębokimi deficytami – począwszy od dostrzeżenia pierwszych niepokojących zachowań, braku poczucia empatii i zrozumienia do poszukiwania diagnozy i pomocy. W rodzinie dziecko ma najlepsze wsparcie – nikt tak jak rodzice nie toczy walki o swoje potomstwo. Często bagatelizowani przez środowisko, określani jako przewrażliwieni, namolni, szukają pomocy i odpowiedzi na pytania, dlaczego ich dziecko jest inne, co mu jest, jak mu pomóc. Szukają z pełną determinacją, poświęcając się bez reszty, z nadzieją, że **ich dziecko** będzie „normalne”, będzie się bawić, mówić i zachowywać jak inne. Tylko rodzina jest zdolna do największych poświęceń, nierzadko w oczach tzw. rodzin normalnych graniczących z absurdem<sup>4</sup>. W przypadku rodzin z osobą niepełnosprawną (o różnym typie niepełnosprawności i różnym nasileniu zaburzeń) szczególnego znaczenia nabiera przede wszystkim wola niesienia jej pomocy – najczęściej nieodwzajemnionej. W takim ujęciu rodzina z osobą niepełnosprawną, jako zróżnicowana w swoim typie i charakterze podejmowanych działań, odmiennie realizuje swoje funkcje. Poza funkcjami biopsychicznymi, ekonomicznymi, społeczno-wyznaczającymi i socjopsychologicznymi niezwykle istotne są funkcje kompensacyjne, wspierające i integracyjne, które można określić mianem **funkcji** specjalnej czy **wspierającej**. Wynika ona ze specyfiki występujących dysfunkcji rozwojowych u niepełnosprawnego dziecka oraz środowiska, w jakim jest ono usytuowane – znajduje się więc na pograniczu funkcji ekonomicznych<sup>5</sup>. Tadeusz Gałkowski wyodrębnił pięć faz kształtowania się postaw rodziców wobec dziecka niepełnosprawnego:

- 1) uświadomienia sobie wagi problemu,
- 2) zaznajomienia się z istotą upośledzenia,

---

<sup>4</sup> J. J. Bleszyński, *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*, Wyd. UMK, Toruń 2004, s. 10.

<sup>5</sup> Tamże, s. 116.

- 3) próby wykrycia przyczyny,
- 4) szukania pomocy,
- 5) akceptacji całego układu warunków<sup>6</sup>.

## 1.2. Orzeczenie o niepełnosprawności

W art. 4a<sup>7</sup> ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej w pkt 1 podnosi się kwestię osób, które nie ukończyły 16. roku życia i zaliczane są do niepełnosprawnych. Okoliczności takie istnieją, jeżeli osoby te przejawiają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu. Poza tym istnieje konieczność zapewnienia tym osobom całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych.

Wymienione przesłanki muszą wystąpić łącznie. Niepełnosprawność dziecka orzeka się na czas określony, jednak na okres nie dłuższy niż do ukończenia przez dziecko 16. roku życia. Orzeczenie o niepełnosprawności wydaje się na wniosek złożony do powiatowego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności przez przedstawiciela ustawowego dziecka.

Kryteria oceny niepełnosprawności u osób do 16. roku życia precyzuje rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 roku<sup>8</sup>. W art. 1 tego rozporządzenia jest mowa i tym, że:

- [...] oceny niepełnosprawności u osoby w wieku do 16. roku życia, zwanej dalej „dzieckiem”, dokonuje się na podstawie następujących kryteriów:
- przewidywanego okresu trwania upośledzenia stanu zdrowia z powodu stanów chorobowych, przekraczającego 12 miesięcy,
  - niezdolności do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, takich jak: samoobsługa, samodzielne poruszanie się, komunikowanie z otoczeniem, powodującej konieczność zapewnienia stałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku, albo
  - znacznego zaburzenia funkcjonowania organizmu, wymagającego systematycznych i częstych zabiegów leczniczych i rehabilitacyjnych w domu i poza domem.

---

<sup>6</sup> T. Gałkowski, *Dzieci specjalnej troski. Psychologiczne podstawy rehabilitacji u dzieci upośledzonych umysłowo*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1979, s. 220.

<sup>7</sup> Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji..., dz. cyt.

<sup>8</sup> Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16. roku życia z dnia 1 lutego 2002 roku (Dz. U. z dnia 1.03.2002 r. Nr 17, poz. 162).

W art. 2 pkt 2 cytowanego rozporządzenia zaznaczono, że

[...] przy ocenie niepełnosprawności dziecka bierze się pod uwagę:

- rodzaj i przebieg procesu chorobowego oraz jego wpływ na stan czynnościowy organizmu,
- sprawność fizyczną i psychiczną dziecka oraz stopień jego przystosowania do skutków choroby lub naruszenia sprawności organizmu,
- możliwość poprawy stanu funkcjonalnego pod wpływem leczenia i rehabilitacji<sup>9</sup>.

Wydanie orzeczenia następuje na wniosek osoby zainteresowanej. Druk wniosku o wydanie orzeczenia osoba zainteresowana otrzymuje w siedzibie właściwego miejscowo powiatowego zespołu. W zależności od przyjętego przez powiatowy zespół sposobu organizacji pracy możliwe jest także uzyskanie wniosku drogą pocztową lub pobranie go ze strony internetowej zespołu.

Wniosek o wydanie orzeczenia może złożyć:

- osoba zainteresowana;
- przedstawiciel ustawowy osoby zainteresowanej (dotyczy to przede wszystkim dzieci oraz osób ubezwłasnowolnionych);
- kierownik ośrodka pomocy społecznej, ale za zgodą osoby zainteresowanej lub jej przedstawiciela ustawowego.

Wniosek składa się w powiatowym zespole do spraw orzekania o niepełnosprawności właściwym dla miejsca zamieszkania osoby zainteresowanej lub właściwym dla miejsca pobytu w przypadku osób:

- bezdomnych;
- przebywających poza miejscem stałego pobytu ponad dwa miesiące ze względów zdrowotnych lub rodzinnych;
- przebywających w zakładach karnych i poprawczych;
- przebywających w domach pomocy społecznej i ośrodkach wsparcia. [...]

Postępowanie orzecznicze, służące ustaleniu niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności, co do zasady jest zespołowe i dwuinstancyjne. Natomiast postępowanie orzecznicze w zakresie ulg i uprawnień jest jednoosobowe (orzeka lekarz) i jednoinstancyjne (nie przysługuje odwołanie do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności). [...]

Wnioskodawca bierze udział w posiedzeniu składu orzekającego. Podczas posiedzenia przeprowadza się badanie – ocenę stanu zdrowia osoby zainteresowanej. O terminie rozpatrzenia wniosku zawiadamia się zainteresowanego lub jego przedstawiciela ustawowego nie później niż na 7 dni przed rozpatrzeniem tego wniosku. Niestawienie się osoby zainteresowanej na posiedzenie powoduje pozostawienie sprawy bez rozpatrzenia. Jeżeli jednak okoliczność niestawienia się jest usprawiedliwiona ważnymi przyczynami lub zdarzeniami losowymi (jak nagła choroba, wypadek itp.), przewodniczący zespołu na wniosek osoby zainteresowanej wyznacza nowy termin rozpatrzenia sprawy. [...]

---

<sup>9</sup> Tamże.

Jeżeli osoba zainteresowana lub dziecko nie może uczestniczyć w posiedzeniu składu orzekającego z powodu długotrwałej i nierokującej poprawy choroby (potwierdzonej zaświadczeniem lekarskim), a lekarz – przewodniczący składu orzekającego uzna posiadaną dokumentację medyczną za wystarczającą do wydania oceny stanu zdrowia, może być ona przeprowadzona bez badania, a orzeczenie wydane bez stawiennictwa osoby zainteresowanej lub dziecka. [...]

Wniosek powinien być rozpatrzony nie później niż w ciągu 1 miesiąca od dnia jego złożenia. W sprawach bardziej skomplikowanych wniosek powinien być rozpatrzony nie później niż w ciągu 2 miesięcy od daty jego złożenia. O każdym przypadku niezłatwienia sprawy w wyżej wymienionych terminach powiatowy zespół obowiązany jest zawiadomić wnioskodawcę, podając przyczyny zwłoki i wskazując nowy termin załatwienia sprawy<sup>10</sup>.

---

<sup>10</sup> Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji..., dz. cyt., s. 5, cyt. za: <http://www.niepelno-sprawni.gov.pl/instytucje-orzekajace-procedur/> (dostęp: maj 2011 r.).