

Bez zespołu Aspergera nie byłoby Doliny Krzemowej

AS'y, czyli dzieci z zespołem Aspergera, często mają świetną pamięć, choć nie zawsze trafnie rozpoznają emocje. Znane AS'y to: Lionel Messi, Albert Einstein, Wolfgang Amadeus Mozart i Andy Warhol. Jak żyć z dzieckiem – AS'em, rozmawiamy z Martą Iwanowską-Polkowską, psychologiem, coachem i matką syna z zespołem Aspergera.



Fot. PAP/ K. Kamiński

Pani syn Tymoteusz ma zespół Aspergera, czyli łagodną postać autyzmu. Mówi Pani, że jest „trochę inny”. Kiedy to widać?

Najbardziej podczas kontaktów z rówieśnikami. AS'y, bo tak potocznie nazywa się osoby z zespołem Aspergera, na placu zabaw nie podejdu spontanicznie do innych dzieci, by zawrzeć znajomości i rozpocząć zabawę. Dla nich kontakty z rówieśnikami są źródłem lęku i niezrozumienia. Często w sytuacjach dla siebie trudnych AS'y reagują złością, gwałtownie chcąc odciąć się od bodźca powodującego lęk. Nie robią tego na złość innym. Robią to w trosce o siebie.

Co to jest zespół Aspergera?

To zaburzenie rozwojowe mieszczące się w spektrum autyzmu. Ponieważ zaburzenia autystyczne mogą mieć różne symptomy i inną głębokość zaburzeń, używa się określenia „spektrum zaburzeń autystycznych” (z ang. Autism Spectrum Disorder, w skrócie ASD). Cztery razy częściej występuje u chłopców niż u dziewczynek.

Kiedy Pani powiedziała Tymkowi, że jest AS'em?



Idzie maluch do przedszkola – czego się boi trzylatek?

Dowiedz się więcej

Gdy miał 7 lat. Wcześniej zrobiliśmy Tymkowi diagnozę gotowości szkolnej, ale nie wykazała, że ma zaburzenie. Niestety Tymek poszedł do szkoły. Natomiast w pierwszej klasie miał ogromne trudności: nie radził sobie z grupą, hałasem, ilością zajęć i obowiązków. Przytłaczały go oczekiwania nauczycieli. Zrobiliśmy powtórny diagnozę i wtedy usłyszałam, że jest AS'em. Poczulałam ulgę. Wtedy też od razu powiedzieliśmy mu, że ma ZA. W końcu wiedzieliśmy z mężem, jak możemy mu pomóc, jak go wspierać. Trudności rozwojowe widzieliśmy u niego już od urodzenia.

W jaki sposób?

Siedząc przy stole z moim bratem i jego żoną opowiedzieliśmy o tym, że przecież wszyscy się różnimy, czymś wyróżniamy. Powiedzieliśmy, że „jedne dzieci są rude, inne wysokie. Jedne mają niebieskie oczy, a inne brązowe, a ty urodziłeś się z zespołem Aspergera. Twój mózg działa inaczej. W sytuacjach, gdy reagujesz złością, *dajesz się porwać* temu zespołowi. To nie jest twoja wina, że nie spełniasz oczekiwań otoczenia. Chcemy, byś wiedział, że pomożemy ci, byś sobie lepiej radził z emocjami. Byś z tą innością umiał zbudować mosty z innymi ludźmi. Kochamy ciebie takim jakim jesteś!” Potem każdy przy stole miał za zadanie opowiedzieć o tym, z czym sobie nie radzi, z czym ma trudność. To było zabawne i jednocześnie wspierające dla Tymka.

AS'y cierpią przez to, że są niezrozumiane przez otoczenie. Czują, że wywołują żal, pretensje, ale nie wiedzą, dlaczego. Gdy usłyszą dlaczego ich zachowanie jest inne, a my to rozumiemy - jest im łatwiej. Czują wtedy ulgę i mniejsze poczucie winy. Przynajmniej tak to było u naszego syna.

Stąd wynika ich częste rozdrażnienie?

Wiemy, że mózg osób z ZA inaczej przetwarza bodźce płynące ze świata – jest bardziej wrażliwy, często szybciej i bardziej gwałtownie reaguje. Dla AS'ów wszystkie nowe sytuacje są źródłem stresu, często lęku. Tymek boi się odejścia od schematu. Nawet taki drobiazg, jak zmiana trasy rowerowej wiąże się dla niego z dużym napięciem.

Jak żyć z taką nadwrażliwością u jednego z domowników?



Sprawdź w internecie jak rozwija się Twoje dziecko

Wszystkie zmiany zapowiadamy wcześniej, by Tymoteusz miał czas je przetrwać. Dzięki temu łatwiej znosi nowości. Czasami zgadzamy się na to, by trzymać się schematów, bo na przykład jesteśmy zmęczeni, bądź przewidujemy że reakcje Tymka mogą wpłynąć negatywnie na nasze drugie dziecko. Ale są też sytuacje, gdy namawiamy go, by spróbował nowych rzeczy. Tłumaczymy, że mamy zapas jedzenia, picie, pompkę do roweru, telefony i warto pojechać nową trasą. To niby prosta sytuacja, ale dla niego trudna. Staramy się go zrozumieć i okazać mu wsparcie. Ale też nie zmuszamy go na siłę, bo presja tylko pogarsza sytuację i nasze relacje. A tego

nie chcemy. W relacji z dzieckiem autystycznym najważniejsza jest relacja – poczucie akceptacji i bezpieczeństwa, zaufania. To jest nasz priorytet.

To prawda, że AS nie lubi być zaskakiwany, nawet prezentami?

Tak. Gdy Tymoteusz ma urodziny, skrupulatnie planuje, co każdy ma mu dać. Nie lubi żadnych niespodzianek.

A gdyby dostał jakiś nieprzewidziany podarunek?

To potrafi go odrzucić. Nie okaże radości, nie podziękuje za prezent. Mimo, że oczywiście uczymy takich zachowań nasze dzieci.

Dlaczego?

Do końca nie wiem. Ale domyślam się, że wywołuje to w nim za dużo emocji, które mu się „mieszają”, a on nie potrafi ich trafnie zinterpretować. Radość miesza się z strachem, pojawia się napięcie. Emocje często go przytłaczają, a wtedy często reaguje złością zamiast okazać strach, smutek, czy bezsilność, co by było bardziej adekwatne do sytuacji.



Kiedy z dzieckiem do psychologa?

Jak to wygląda?

Opowiem o sytuacji z wakacji. Byliśmy na wsi. Dzieci bawiły się balonikami z wodą. Nasz syn – jako najstarszy – chciał się nauczyć je zawiązywać. Jestem kiepska w manualnych czynnościach. Nie wychodziło nam to i Tymoteusz się zdenerwował. Ja zresztą też. Zaproponowałam, byśmy przerwali na chwilę i zamiast się wściekać, trochę się posmucili tym, że nam

się to nie udaje. Smutek tym różni się od złości, że jest w nim miejsce na myślenie, to bardziej spokojna emocja, a w złości - która jest gwałtowną emocją – prowadzi zazwyczaj do ucieczki lub ataku. A to nie pomaga w nauczaniu się nowej umiejętności.

Nazwała Pani emocje, których Tymoteusz naturalnie nie rozróżnia i zaproponowała, byście zrobili przerwę. Co Wam to dało?

Wyciszyliśmy się. Gdy po przerwie wróciliśmy do balonów, udało nam się je zawiązać. Tymek miał poczucie sukcesu, bo opanował emocje, ale nauczył się też tego, na czym mu zależało. Ale to była jedna sytuacja, nie mamy gwarancji, że za każdym razem syn tak postąpi.

Jak mówić o emocjach komuś, kto ich nie rozumie? Podobno osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu muszą się nauczyć emocji jak tabliczki mnożenia. Taka mina, oznacza, że ktoś czuje złość, a taki gest mówi o tym, że ktoś czuje radość.

Do mojego syna można dotrzeć mówiąc tylko jego językiem, czyli nawiązując na przykład do „Harrego Pottera”, czy sagi „Baśniobór”. To książka dla nastolatków, którą jestem zachwycona. W niej dużo mówi się o emocjach. O świecie wewnętrznym młodej osoby zmagającej się z przeciwnościami i przygodami. A to wszystko z domieszką magii, którą Tymek uwielbia.

Jak ta powieść Wam pomaga?

Parę dni temu Tymoteusz jechał na pierwszy obóz i powiedziałam mu: „Synu, bądź jak Kendra, czyli bohaterka tej książki”. Ona potrafi w trudnych sytuacjach nie złościć się, tylko się zatrzymać. Zasmucić. Dopuszczać inne emocje. Szukać innego rozwiązania. Dzięki bardzo dokładnemu omawianiu sytuacji, których doświadczyła Kendra i jej reakcji na nie, łatwiej Tymkowi „załapać” schemat zachowań do jakich go zachęcamy i go uczymy. Ale oczywiście to, czy syn skorzysta z tej wskazówki zależy od wielu czynników, w szczególności jego zmęczenia, stresu, którego doświadcza w danej sytuacji i naszego wsparcia, czy zachowań innych dorosłych. Takie zmiany reakcji, w szczególności, gdy dotyczą emocji, są dla ASów bardzo trudne. A my musimy ciągle i cierpliwie szukać sposobów, by go w tych zmianach wspierać. Śmiejemy się z mężem, że nasze życie z AS'em to ciągle

obserwacje, wyciąganie wniosków i eksperymentowanie. No i motywowanie syna do tych eksperymentów.

Jak sobie Pani radzi z wybuchami złości, które są u Asów formą obrony przed nadmiarem bodźców?

W domu ciągle powtarzam: „Złościć się można, ale nie można złością krzywdzić innych”. Złość każdemu jest potrzebna, bo „mówi nam” o potrzebach, których nie możemy zaspokoić. Jest niebezpieczna, gdy niszczy relacje, sposób wyrażania ich dotyka innych.

Jest niebezpieczna, gdy zastępuje wszystkie inne emocje, ponieważ tracimy wtedy na przykład możliwość skorzystania z pomocy innych. Chętnie pomagamy przecież dziecku, które jest smutne, bądź mówi, że się boi. Ale gdy widzimy dziecko w złości, agresywne, to sami zaczynamy się złościć i o empatię, czy wsparcie trudniej. Dlatego takim wyzwaniem jest być rodzicem, czy nauczycielem AS'a. Tymkowi zdarza się, że w złości jest agresywny, bardziej słownie niż fizycznie; wtedy potrafi powiedzieć ludziom niemiłe rzeczy.

Jakie?

Nauczycielce powiedział, że jest głupia i że ją walnie.

To szkoła publiczna. Pani wychowawczynie wie o diagnozie. Jak zareagowała?

Dużo, dużo rozmawiamy. Przed tym rokiem szkolnym zadbałam o to, by kadra przeszła szkolenie dotyczące tego zaburzenia. Jesteśmy do dyspozycji nauczycieli. Statystyki mówią, że jedno na 68 dzieci będzie mieć zaburzenie ze spektrum autyzmu. A Zespół Aspergera, to łagodna odmiana autyzmu. Diagnoz będzie coraz więcej, tak twierdzą eksperci.

Warto pamiętać, że mózg AS'ów inaczej odbiera bodźce. Dzieci z tym zaburzeniem może stresować wszystko, na przykład mojego syna stresują gwałtowne dźwięki, zmiana temperatury, ale też zbyt radosne i fałszujące śpiewy dzieci. Ale też nie może jeść, jeśli ktoś mlaszcze i ciamka. Przez to nie może skupić się na jedzeniu i jest nerwowy



Depresja może się pojawić nawet u małego dziecka

I co wtedy?

To zależy od wielu czynników. Na przykład, gdy jesteśmy na działce, gdzie jest dużo dzieci, bo staram się mu dostarczać bodźców społecznych, by ćwiczył, jak sobie z nimi radzić, to zdarza się, że jak jest gorący dzień i na dodatek latają muchy, to je część posiłku z nami, a część sam w domu, w spokoju. Natomiast w chłodny dzień będzie w stanie z nami zjeść przy stole. Nie będzie to dla niego miłe, ale staramy się go zachęcać do takich sytuacji.

Jak był na koloniach, siadał obok tych, którzy najmniej mlaskali. Fajnie, że opiekunka wiedziała o diagnozie i pozwoliła mu wybrać miejsce, w którym będzie się dobrze czuł. Cieszymy się, że Tymek sam zaczął od obserwacji dokonał wyborów, które mu służyły.

Na tym właśnie polega bycie rodzicem AS'a. Zastanawiamy się ciągle, co go zezłościło, jak go wyciszyć i jak w przyszłości uniknąć takich sytuacji. Uczymy się zapobiegać stresom, jeśli jest to możliwe, albo tak wspierać syna, by poradził sobie z trudnym dla niego bodźcem. Najtrudniejsze było zaakceptować, że wszystko, dosłownie wszystko może go zestresować i to nie jest jego wina, ani zła wola. Zrozumienie tego mechanizmu, „uratowało” nasze rodzicielstwo. Mąż mawia „to tak trochę jak bycie ochroniarzem prezydenta” - w pełnej gotowości, w ciągłym napięciu.

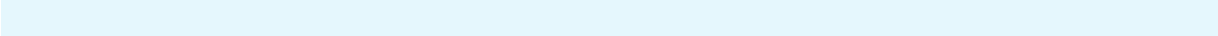
Jak sobie Pani daje z tym radę?

Nieustająco zwracamy uwagę na szczegóły. Staramy się przewidywać to, co może się wydarzyć – co będziemy robić, z kim, w jakiej atmosferze, jakie dźwięki będą temu towarzyszyć, jakie zapachy, co będziemy jeść. A nawet jaka będzie temperatura - jak jest upał i duża wilgotność, wtedy na przykład syn jest bardziej rozdrażniony. Ale takie podejście do zachowań dziecka jednak jest wycieńczające, absorbuje bardzo, bardzo dużo uwagi i zaangażowania. My rodzice AS'ów często jesteśmy bardzo zmęczeni życiem w takim napięciu. Nie wszystkie związki wytrzymują taką presję. Warto to o tym mówić.

Czy to prawda, że AS'y nie lubią bliskości?

Tymkowi długo przytulanie nie było potrzebne. Teraz wiemy, że lubi mocny uścisk. To mu pomaga poluzować napięcie mięśniowe, które jest dla niego naturalne, ale często jest też źródłem bólu. Tak bólu – napięte mięśnie mogą boleć. Przytula się jeszcze, gdy jest mu zimno. Momenty, gdy chce się przytulić, bo chce nam okazać bliskość, to rzadkość. To perełki, które się zdarzają i bardzo nas cieszą. Ale też musieliśmy się zrozumieć i zaakceptować to, że Tymek nie ma potrzeby bliskości, podczas gdy my ją mamy.

Przypomina mi to historię Amerykanki Temple Grandin, która ma autyzm, jest naukowcem i twórczynią ponad jednej trzeciej projektów urzędzeń do hodowli bydła w USA. Ona napisała: „Zawsze nienawidziłam ściskania i przytulania. Dotyk wywoływał u mnie odruch ucieczki. Dotknięci niespodziewanie, zwykle odsuwamy się, ponieważ nasz układ nerwowy nie ma dość czasu na przetworzenie tego doznania”. Jak Tymek jest zestresowany, proponujemy mu mocne przytulenie, ściskanie. Ale gilgotanie, łaskotki są dla niego natomiast źródłem bólu, a także złości.





Wzrok dziecka powinien być skontrolowany już w 2.-3. roku życia

Temple Grandin zaprojektowała dla siebie maszynę do mocnych uścisków, którą nazywa maszyną do przytulania.

Ta Amerykanka to świetny przykład na to, że umysł autystyczny ma skłonność do specjalizacji, do bycia dobrym w jednej dziedzinie. Trzeba go tylko dobrze pokierować. Ale też uszanować, że ów zainteresowania, choć będą inne od oczekiwań społecznych, to dla AS'a będą źródłem szczęścia, spokoju, spełnienia.

AS'y często mają świetną pamięć i potrafią zdobyć wiedzę encyklopedyczną w jakiejś dziedzinie.

Osoby z ZA potrafią interesować się bardzo specyficzną dziedziną wiedzy, zdobywając w tym zakresie ogromną wiedzę. Mogą np.: fascynować się ptakami, historią jednego miejsca czy pociągami, windami. Tymek uwielbia zwierzęta i literaturę. Świetnie operuje słowem, ale ludzkie emocje odbijają się od niego jak od ściany. Nie widzi tego, że ktoś go nie lubi, jest zdenerwowany, zazdrości mu czy komuś jest przykro. Tego się musi nauczyć, by żyć wśród ludzi. Choć co ciekawe, nie uważa, że ta wiedza jest mu do czegoś potrzebna. Uczy się więc emocji, bo my nie odpuszczamy. Ale zajmuje mu to dużo, dużo więcej czasu niż tak zwanym neurotypowym dzieciom.

Mówi się, że piłkarz Leo Messi ma taką niesamowitą jakość strzału dzięki temu, że jako AS jest perfekcjonistą.

Tymek też jest bardzo staranny. Prowadzi piękne zeszyty. Rysuje. Ale jego perfekcjonizm powoduje, że odrabianie pracy domowej jest męczarnią dla całej rodziny. Bo kosztem perfekcjonizmu jest wolne tempo, a to z kolei prowadzi do większego zmęczenia i wydłuża pracę. Często syn ma zaległości, bo jak się zdenerwuje na lekcji, to już później nie pracuje. A my w domu musimy pomóc mu w ich nadrobieniu. Praktycznie każdy wieczór mija nam na pracach domowych. Dodatkowo Tymek oczekuje totalnej ciszy, gdy robi coś trudnego i jest po całym dniu zmęczony. Niełatwo to zorganizować, gdy obok jest drugie dziecko i też ma pracę domową do zrobienia.

Ludzie z zespołem Aspergera często są w stanie maksymalnie się skupić na przykład na programowaniu czy matematyce.

Dla wielu osób z zespołem Aspergera informatyka jest dobrym wyborem. Jest bardzo prawdopodobne, że wielu najlepszych programistów ma albo zespół Aspergera albo niektóre z jego cech. Jest taka anegdota, że bez zespołu Aspergera nie byłoby Doliny Krzemowej.

Niektórzy aspergerowcy mają fenomenalną pamięć. Mają mózgi szybkie jak komputery, ale zmysły płatają im figle?

Większość AS'ów jest nadwrażliwych w zakresie jednego lub kilku zmysłów. U naszego syna jest duża nadwrażliwość np. słuchowa, dotykowa. Dlatego część AS'ów lubi samotność. Są bardziej zainteresowane realizowaniem swoich zainteresowań, niż zabawą z innymi. Wolą jednocześnie ciszę i spokój.

Ale napięcie świetnie rozładowuje sport. Tymek chodzi na ściankę wspinaczkową. Biorąc pod uwagę, że jak miał rok, bał się wejść na krawężnik, to duży postęp. Wspinaczka to dla niego także terapia. Ćwiczy w ten sposób koordynację wzrokowo-ruchową i rozwija lateralizację, czyli ruch naprzemienny, który wspomaga współpracę półkul mózgowych.

Czy AS'y przez to, że nie potrafią stosować przyjętych konwenansów i zachowywać się zgodnie z oczekiwaniami, często uważane są za „niegrzeczne dzieciaki”?

Dzieci z ZA słyszą, na przykład podczas akademii szkolnych: „Taki inteligentny, a nie wie, jak się zachować”. Mimo wielu okazji do nauczania

się reguł społecznych i mimo szczerych chęci, potrzebują na tę naukę bardzo, bardzo dużo czasu.

AS'y w relacjach społecznych często zachowują się sztywno, brak im spontaniczności. Zachowują się w sposób wyuczony, automatyczny, mało naturalnie – jakby recytowały regułki. Życzę sobie, by otoczenie miało na to więcej empatii i zrozumienia. I by inni nie oczekiwali od AS'ów nierealnych zachowań i postaw. Myślę, że te nierealistyczne oczekiwania są dla nich najbardziej krzywdzące i podcinają skrzydła wszystkim, i dzieciom i rodzicom.

Wyniki badań Fundacji JiM pokazały, że 65 proc. osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu akceptuje swoją kondycję. Mnie dało do myślenia, gdy jeden z autystów powiedział: „Dziękuję, że jestem taki, a nie jestem zwykłym człowiekiem”.

Bo autyzm nie jest straszny. Trzeba tylko nauczyć się z nim żyć i doceniać to, co wnosi w nasze życie. Warto budować poczucie tożsamości ASów, pokazując im ich mocne strony. Pokazywać, w czym są szczególnie, wyjątkowi.

Rozmawiała Agnieszka Pochrzęst-Motyczyńska