

Maria Piszczek

Przygotowanie do dorosłości jako podstawowy cel oddziaływań edukacyjno-wychowawczych w szkole i w środowisku rodzinnym

Przechodzenie z okresu dzieciństwa w dorosłość to istotna, a dla wielu uczniów z autyzmem, traumatyczna zmiana rozwojowa. Oznacza ona nie tylko opuszczenie bezpiecznych murów szkoły, rozstanie z kolegami i nauczycielami ale często również dostosowanie się do nowych reguł i zasad, rezygnację z dotychczasowych przyzwyczajzeń, podjęcie nowych aktywności, rozpoczęcie od nowa starań o to, żeby zrozumieć innych i być przez nich zrozumianym. Większość osób z autyzmem wszelkie zmiany zachodzące w ich życiu, w tym również te, które są związane z osiągnięciem dorosłości traktuje jako stratę a nie jako krok prowadzący do uzyskania większej autonomii. Typowa bowiem jest dla nich niechęć do zmian – lęk przed nimi. Przystosowanie się jednak jest konieczne, ponieważ wymaga tego zupełnie inne dorosłe życie, w którym będą wykorzystywali inne niż do tej pory aktywności, pełnili inne role, będą zdarzały się rozstania i zmiany miejsca pobytu.

Część autystów potrafi nazwać związane z tym obawy inni, których rozwój mowy jest słabszy, nie potrafią nam o nich opowiedzieć. Jednak to, że o nich nie mówią jeszcze nie stanowi żadnego dowodu, że nie myślą z niepokojem o swojej przyszłości. Trzeba im pomóc w zrozumieniu tego na czym polega dorosłość, tak zdefiniować to pojęcie, żeby było dla ich zrozumiałe. Jest to konieczne, ponieważ ich wyobrażenie o przyszłości musi być zupełnie nierealne. Wg Schoplera i współpracujących z nim terapeutów przygotowanie uczniów z autyzmem do rozpoczęcia dorosłego, w miarę samodzielnego życia, powinno być włączone do programu nauczania już w szkole podstawowej. Natomiast optymalnym okresem, dla bardziej szczegółowego wspólnego planowania przyszłości, jest czas przed ukończeniem 14 – 16 lat i to niezależnie od poziomu ich rozwoju intelektualnego. Na to przygotowanie składa się kilka podstawowych spraw. Przede wszystkim uczeń z autyzmem powinien jeszcze przed okresem dorastania uzyskać rzetelne informacje pozwalające mu zrozumieć nie tylko własne trudności i ograniczenia, ale również realnie ocenić swoje zdolności i wiedzę. Powinien również otrzymać informacje dotyczące tego, czym jest autyzm. Wysoko funkcjonujący autyści i osoby z zespołem Aspergera, często sami poszukują takich informacji w Internecie. Ci niżej funkcjonujący najczęściej nie potrafią sformułować stosownego pytania, ale i oni odczuwają niepokój związany z tym, że są inni, nie wiedzą co się z nimi dzieje. Sadzą, że są złymi, niedobrymi dziećmi. Susanna Schafer, młoda kobieta z autyzmem, w książce „Gwiazdy, jabłka i szklane kule” pisze: „Dziwne, ale po tym pierwszym szoku czułam się raczej wyzwolona niż przygnębiona faktem, że być może cierpię na poważne i nieuleczalne zaburzenie rozwojowe. Być może już w tym momencie czułam, że jest to pierwszy krok na drodze moich długich poszukiwań własnej tożsamości.”

Rozmowy z dzieckiem, podczas których uzyskuje rzetelne i zrozumiałe dla niego informacje dotyczące autyzmu uwalniają je od poczucia winy i lęku. Mogą z nim rozmawiać na ten temat różne osoby ale zawsze po uzyskaniu zgody rodziców i ustaleniu z nimi zakresu przekazywanych mu informacji.

Z badań wynika, że początek okresu dojrzewania u młodzieży z autyzmem nie jest ani istotnie przyspieszony ani opóźniony z rówieśnikami, których rozwój psychiczny nie odbiega od normy.

Autyści napotykają jednak wiele trudności w zrozumieniu zmian i procesów fizjologicznych zachodzących w ich ciele. Należy im pomóc w zrozumieniu seksualności, w radzeniu sobie ze zmiennością nastrojów i w uzyskiwaniu kontroli nad impulsami. Są to ważne sprawy ale praca nad nimi zawsze powinna być powiązana z kształtowaniem poczucia tożsamości.

Istnieje wiele sprawdzonych programów, które po pewnych modyfikacjach można wykorzystać w edukacji i terapii uczniów z autyzmem. Należy do ich między innymi program „I Am Special” Petera Vermeulena. Obejmuje on cztery części i pomyślany jest jako cykl spotkań, podczas których uczestnicy przyswajają sobie treści budujące ich poczucie tożsamości. Realizacja trzeciej i czwartej części tego programu, ze względu na zawarte w nich treści, wymaga konsultacji z rodzicami.

Zagrożeniem dla rozwoju autonomii młodzieży z autyzmem jest również nadmierne, symbiotyczne przywiązanie rodziców do dziecka a w niektórych przypadkach także autysty do rodzica (czasami jest to symbioza fizyczna polegająca na nieodstępowaniu a czasami emocjonalna polegająca na dążeniu do uzyskiwania od opiekuna stałego wsparcia „zasilania zewnętrznego”, stałego potwierdzania, że jest w porządku, że postępuje dobrze). Często powodem ograniczania autonomii dziecka przez rodziców jest ich nieufność. Nie ufają oni nie tylko dziecku ale również nie wierzą w to, że istnieją tacy ludzie, którzy je rozumieją, są mu oddani i jeśli zaistnieje taka konieczność staną w jego obronie.

Trzeba jednak komuś zaufać, trzeba także przestać traktować jak dziecko swojego dorastającego syna czy córkę. Nie są oni już dziećmi, ale jeśli do tej pory nie podejmowali nawet drobnych decyzji w codziennych sprawach i nie doświadczali skutków swoich błędów, nie będą umieli zmierzyć się z coraz trudniejszymi wyborami. Nie nauczą się również szacunki do samego siebie, ponieważ wartości swojego ja doświadczamy jedynie w procesie podejmowania decyzji i dzięki przyjmowaniu odpowiedzialności za ich skutki. Dobrym miejscem, w którym można rozpocząć prace nad tym są powstające przy niektórych ośrodkach mieszkania treningowe (a w przypadku ich braku można zorganizować weekendowy pobyt ucznia w internacie). Podczas pobytu w takim mieszkaniu uczeń może opanować i utrwalić różne umiejętności związane z prowadzeniem domu, dbałości o czystość pomieszczeń i sprzętów, przygotowaniem posiłków i samoobsługą.

Oczywiście są one ważne, ale równie ważne jest przystosowanie się do dłuższej rozłąki z rodzicami, zaakceptowania nowego miejsca, planowania i podejmowania samodzielnych decyzji dotyczących np. zakupu produktów na posiłek, czy sposobu spędzenia wolnego czasu.

Okres nauki w gimnazjum to czas na przygotowanie ucznia do dorosłego życia, w tym również do aktywności zawodowej (dotyczy to szczególnie niepełnosprawnych intelektualnie uczniów z autyzmem w przypadku których nauka poszczególnych umiejętności może trwać bardzo długo). W związku z tym, cele zawarte w konstruowanym przez nas programie powinny być ukierunkowane między innymi na:

- naukę w miarę samodzielnego planowania i wykonywania bez nadzoru czynności użytecznych,
- naukę proszenia o pomoc w sytuacjach w których podczas realizacji określonego zadania występują problemy,
- sprawdzanie efektów własnego działania i korygowanie błędów,
- przestrzeganie terminów realizacji zadania,
- ćwiczenie umiejętności współpracy i współdziałania z innymi uczniami.

Realizacja tych celów stanowi warunek wstępny umożliwiający przygotowanie autysty o obniżonym poziomie zdolności intelektualnych do nabycia umiejętności pracy, a w przyszłości do zatrudnienia na otwartym rynku pracy, względnie do zatrudnienia wspomaganego. Jednak w obecnej sytuacji ekonomicznej zatrudnienie wspomagane w naszym kraju rozwija się zdecydowanie zbyt wolno. Losy dorosłych osób z autyzmem, nawet tych bardzo dobrze przygotowanych do pracy, uzależnione są od nacisków i współpracy rodziców, szkół oraz różnych stowarzyszeń z władzami lokalnymi.