

Prof. dr hab. Jagoda Cieszyńska

W POSZUKIWANIU UTRACONEJ MIŁOŚCI

Jak człowiek w ogóle może być szczęśliwy, skoro nie może zapobiec niedolom tego świata

Ludwig Wittgenstein

Człowiek bowiem nie istnieje po to, by być, ale po to, by się stawać.

Viktor E. Frankl

Termin *autyzm* wywodzi się z greckiego *autos* (sam). Moje rozważania dotyczyć będą izolacji dziecka z autyzmem, samotności jego rodziców, czasem także terapeutów. Diagnoza autyzmu przynosi cierpienie całej rodzinie, wszyscy jej członkowie pozostają przejmująco samotni w przeżywanym trudzie o przyszłe, wspólne dni. Matka dostrzega swą osobność w stosunku do innych kobiet cieszących się macierzyństwem, ma bolesne poczucie swoistego odłączenia od całej rodziny, która powoli i w wielkim trudzie uczy się akceptować dziecko z głębokimi zaburzeniami zachowania. Matka czuje się odosobniona ze swoim poczuciem niezrozumienia bycia wybraną do tak wielkiego bólu. Ojciec jest samotny w przeżywaniu bezradności wobec braku porozumienia z dzieckiem i niemożności wyartykułowania swojego bólu żonie. Rodzeństwo dzieci autystycznych cierpi naznaczenie wobec rówieśników, ale przede wszystkim silnie, subiektywnie odczuwa odsunięcie od rodziców, skoncentrowanych na terapii dziecka chorego. Wstrząsające wypowiedzi dzieci zdrowych: „wszystko jest tylko dla niego”, „rodzice zajmują się tylko nim”, „na turnus dla niego są pieniądze, dla mnie nie ma na szkolną wycieczkę”, „ja się w domu nie liczę”¹, uświadamiają mi bezmiar samotności rodzeństwa.

Cierpią także dziadkowie, ich mądrość i doświadczenie życiowe nie może być choremu wnukowi/wnuczce przydatna, bo wiedza tego pokolenia na temat autyzmu jest nikła i pełna stereotypów.

Cała rodzina jest samotna, gdy towarzyszą jej zdziwione, niechętne, potępiające spojrzenia przechodniów, współpasażerów, kupujących w sklepie, odpoczywających w parku. Tę szczególną izolację potęguje brak rzetelnych informacji naukowych na temat etiologii autyzmu i skutecznych metod terapeutycznych. Szczególne odczucie odrealnienia życia przynoszą rodzicom dzieci autystycznych zamieszczone w Internecie informacje, na temat diet i stosowania suplementów. Pozytywne działanie suplementacji nie zostało potwierdzone

¹ Autentyczne wypowiedzi rodzeństwa dzieci autystycznych.

badaniami, a niewspółmierne do przeciętnych zarobków, opłaty za medykamenty stawiają rodziców przed dylematami, których nie sposób obiektywnie rozstrzygnąć. Wiele osób podejmuje dramatyczne decyzje sprzedaży mieszkania, by kupować leki dla dziecka, u którego stwierdzono objawy autyzmu. Te decyzje podejmowane z miłości wpływają na egzystencję całej rodziny. Wielu rodziców sądzi, że środki medyczne zastąpią konieczność podjęcia żmudnych ćwiczeń rozwojowych. To także wymiar samotności wobec nadmiaru nierzetelnych informacji i braku zinstytucjonalizowanych form opieki logopedycznej dla dzieci z autyzmem. Zrozpaczeni rodzice zgłaszają się na terapię logopedyczną zbyt późno. Rozpoczynanie ćwiczeń w piątym, czy szóstym roku życia nie może być tak skuteczne, jak praca z trzylatkiem.

Wyłączone ze wspólnoty zdrowych, oddzielone od normalności, pozbawione wiedzy samotne wobec cierpienia syna, córki, brata, siostry, wnuka i wnuczki - rodziny obdarowane dzieckiem autystycznym żyją obok nas.

Trudności w uzyskaniu specjalistycznej opieki, problemy finansowe, kryzysy rodzinne powodują, że rodzice dzieci z zaburzeniami rozwoju przestają myśleć o przyszłości, wypełniają swe zadania *tu i teraz*. Jednym ze sposobów radzenia sobie ze stresem jest bowiem odsuwanie myśli o przyszłości, realizowanie jedynie wyzwań dnia dzisiejszego.

Ludwig Wittgenstein twierdził: „Ten, kto żyje w terażniejszości, żyje bez lęku i nadziei”², można wybrać taką drogę i wiele rodzin osób autystycznych nią podąża. A przecież „człowiek, który nie widzi przed sobą przyszłości – upada”³. Nielatwo jest myśleć o dorastaniu dziecka z autyzmem, ale brak tej perspektywy prowadzi do zatrąty celu podejmowanych działań, tym samym do unicestwienia sensu swego bytu. Stąd wiedzie bezpośrednia droga do depresji i zaniku motywacji do życia.

Rodzice starają się wypełnić życie swoje i dziecka wielką liczbą terapii. Im więcej i im bardziej egzotyczne (i droższe) są propozycje, tym szczególnie stają się przedmiotem pożądania. Dogoterapia, delfinoterapia, muzykoterapia wypełniają czas *tu i teraz*. Skąd bierze się to zawierzenie niesprawdzonym teoriom? Wittgenstein w swoich notatkach zapisał „skłonność do tego, co mistyczne, bierze się stąd, że nauka nie zaspokaja naszych pragnień”⁴. W istocie te pragnienia nie są wygórowane, chodzi wszak tylko, czy też aż o wiedzę, jak zmienić zaburzone funkcjonowanie dzieci z autyzmem.

Chciałabym przekonać matki i ojców, by odważyli się świadomie przeżyć lęk o przyszłość dziecka autystycznego. Z tego niepokoju, strachu o los dziecka, gdy jego rodzice utracą siły,

² L. Wittgenstein, *Uwagi o religii i etyce*, Kraków, 1995, s. 63

³ V. E. Frankl, *Homo Patiens*, Warszawa, 1998, s. 59

⁴ L. Wittgenstein, *Uwagi o religii i etyce*, Kraków, 1995, s. 59

zdrowie lub życie, z tego lęku rodzi się motywacja do podjęcia terapii. Trzeba umieć wyobrazić sobie swoje potomstwo za pięć, dziesięć, dwadzieścia lat, by podjąć decyzję o terapii, która jest trudna, i przede wszystkim długotrwała. Bolesna dla dorosłych, bo często dziecko buntuje się przeciw niej płaczem i autoagresją wymusza jej przerwanie.

Jednym z głównych objawów autyzmu są zaburzenia kształtowania się systemu językowego. Dziecko nie rozumie wypowiedzi innych osób, jeśli mówi, nie czyni tego aby się komunikować. Mowę dzieci autystycznych określa się jako dziwną, czy pełną manieryzmów. Dziecko słyszy mowę, ale jest ona, jak szum wiatru, szelest liści, plusk wody. Wypowiedzi językowe, dla niektórych osób z cechami autyzmu, mają tylko mgliste, ogólne znaczenia, nie są naśladowane, nie służą komunikacji.

Najtrudniej jest wytłumaczyć, że dziecko autystyczne nie rozumie słów, chociaż je słyszy. Dlatego terapeuci i rodzice popełniają wciąż ten sam błąd. M ó w i ą, m ó w i ą wciąż m ó w i ą, jakby ich wypowiedzi miały zastąpić brak werbalnej komunikacji ze strony dziecka niemówiącego. Terapeuci rzadko tłumaczą rodzicom, jak formułować jednoznaczne wypowiedzi, nie przygotowują materiału językowego, pracę nad rozumieniem przekazów werbalnych odsuwają na później, w niejasną, mglistą przyszłość. A przecież budowanie systemu językowego u osób z zaburzeniami autystycznymi jest podstawowym nurtem w terapii rozwojowej. Minimalizacja systemu semantycznego i syntaktycznego, zgodnie z metodami wypracowanymi przez surdologopedię i glottodydaktykę musi być opracowywana przez logopedę dla każdego dziecka indywidualnie. Logopeda uczy rozumieć mowę i mówić, ale nie tylko „leczy” komunikację, wpływa na ogólny rozwój dziecka.

Największym problemem osób autystycznych i ich rodzin są zaburzenia funkcjonowania społecznego spowodowane brakiem komunikacji. Trudności w formowaniu się procesów poznawczych u osób autystycznych są konsekwencją zakłócenia procesu nabywania języka jako narzędzia opisywania i rozumienia świata oraz formowania się tożsamości. Taki pogląd oznacza prymat terapii logopedycznej nad behawioralnymi metodami modyfikowania zachowania. Chodzi bowiem o to, by to język mógł regulować zachowanie. Na początku terapii jest to język dorosłych, ale ostatecznym celem jest ukształtowanie języka dziecka autystycznego.

Tak rozumiana praca terapeutyczna oznacza szerokie rozumienie zakresu działań logopedy, nie tylko jako ortofonika. Logopeda kształtuje u dziecka kompetencję językową i kulturową, co w praktyce oznacza włączenie całej gamy ćwiczeń ogólnorozwojowych. Widać przecież wyraźnie, że to właśnie brak systemu językowego nie pozwala dzieciom zdobywać wiedzy o

świecie. Terapeuta uczy języka i tym samym uczy rozumienia świata. Dlatego logopedia w tym kształcie musi uwzględnić ustalenia psychologii rozwojowej.

Rozpoczęcie pracy logopedycznej wymaga sił psychicznych całej rodziny, głębokiej wiary w sens podjętych trudów, także wiedzy. Terapeuta wie, wystarczy, że przywoła w pamięci postaci dzieci, które wygrały walkę z autyzmem, zaczyna wierzyć, że i tym razem się powiedzie. Dzielenie się tymi świadectwami z innymi ma wartość merytoryczną i emocjonalną. Mądry, odpowiedzialny terapeuta musi jednak także rozumieć, że nikt z nas nie może mieć pewności, dotyczącej skuteczności terapii. „Świadomość niemożliwości osiągnięcia doskonałego wyniku nie tylko nie musi przeszkadzać intencji osiągnięcia doskonałości, ale może ją nawet wspierać”⁵.

Rodzicom o wiele trudniej wybrać metodę, której zawierzą, wszak brak im merytorycznej podbudowy, oni kierują się przede wszystkim miłością do swojego potomstwa. To wielokrotnie oznacza lęk przed płaczem dziecka, niechęć do wymuszania ćwiczeń, pragnienie bycia kochającym, wyrozumiałym, najlepszym rodzicem.

Wystarczy zobaczyć, jak bolesne dla wielu matek i ojców są ćwiczenia dla dzieci z zaburzeniami rozwoju motorycznego, by zrozumieć niechęć rodziców do wymuszania ćwiczeń „przy stoliku”. Kiedy dziecko poddawane jest masażom i ćwiczeniom gimnastycznym opiekunowie mają pewność słuszności podjętych decyzji. Czasem, mimo to, rezygnują z zajęć, bo dziecko płacze. O wiele trudniejsze są rozstrzygnięcia rodziców dzieci autystycznych. Pewności bowiem nie ma nikt, a szloch syna czy córki wydaje się tak rozdzierający, że trudno się z nim pogodzić.

Biblijne wezwanie każe nam czynić sobie Ziemię poddaną. To przesłanie ma swoją moc zarówno dla rodzin dzieci autystycznych jak i dla terapeutów zobligowanych do rozszerzania swej wiedzy i nabywania umiejętności w trudzie praktyki. Wymaga walki z własnym zwątpieniem, z nieświadomą niechęcią do dzielenia się informacjami z innymi terapeutami. Nie ma w tych negatywnych zachowaniach niczego zaskakującego, tak działo się od zarania ludzkości. Jednakże wiedza nie jest własnością żadnego terapeuty, bez pośredników nikt nie może rozwijać nauki. Wszyscy są zobligowani do natychmiastowego przekazywania swych odkryć. Niechlubne przykłady z historii terapii nie powinny odbierać nam wiary w ludzkie możliwości. Choć wciąż mam w pamięci XVI wiecznych jezuitów hiszpańskich, którzy od swych niesłyszących podopiecznych odbierali przysięgę, że nie zdradzą skutecznej metody nauczania języka.⁶

⁵ V. E. Frankl, *Homo Patiens*, Warszawa, 1998, s. 47

⁶ Do dziś metoda ta nie jest znana. Pozwoliła ona niesłyszącym osobom opanować język etniczny i języki obce.

Czynienie sobie Ziemi poddaną jest równie trudne dla rodziców. Wymaga, w pierwszym rzędzie, niezgody na niepełnosprawność dziecka. To właśnie z tego buntu narodzą się siły zdolne do codziennej walki z własnym zmęczeniem, utratą wiary, niechęcią otoczenia. Najtrudniejsze do przezwyciężenia są autoagresywne i stereotypowe zachowania dziecka. Bez wsparcia rodziny matce trudno jest być konsekwentnie wymagającą wobec chorego dziecka. Tymczasem jest to warunek każdej terapii. Z pewnością to właśnie terapeuci powinni rozumieć i przekonać o tym rodziców, że „nie tylko dziedziczność i środowisko tworzą człowieka, ale człowiek tworzy także samego siebie”⁷. Jednakże „przekonywać innych może tylko ten, kto sam jest przekonany”⁸. Logopeda musi więc wciąż od nowa się uczyć, z książek, od samych dzieci i ich rodzin. Taka postawa nie pozwoli ulec rutynie, umożliwi otwarcie swego umysłu na nową wiedzę.

Można powiedzieć tak, miłość do dziecka autystycznego rodzi się w cierpieniu i w bólu znoszonym podczas codziennych ćwiczeń. Frankl pisał: „Zdolność znoszenia cierpień każdy człowiek musi dopiero nabywać, musi się uczyć cierpieć”⁹. „Nabycie zdolności cierpienia jest aktem kształtowania siebie”¹⁰. Przyjęcie na siebie odpowiedzialności za przyszłość dziecka autystycznego uwolni rodziców od zadawania pytań *dlaczego ja?, dlaczego mnie urodziło się dziecko z autyzmem?*. Nada też ich życiu sens. Frankl jako podstawową zasadę każdej terapii przyjął taki oto pogląd:

„Muszę tak postępować, jak gdyby wszystko zależało tylko od mego działania i zaniechania działania i jak gdyby we wszystkim chodziło o to tylko, co uczynię i czego nie uczynię”¹¹. Zauważmy, że tak sformułowana zasada dotyczy nie tylko rodzin, ale i samych terapeutów. Kiedy Frankl pisze „historia, w której spełnia się nadsens, d o k o n u j e s i ę p r z e z m o j e c z y n y b ą d ź p r z e z m o j e z a n i e c h a n i a”¹² – łatwo spostrzec, że w miejsce słowa *historia* umieścić możemy także słowa: *terapia, miłość, odpowiedzialność*.

Nie sposób oddzielić pracy nad komunikacją dzieci autystycznych od terapii rodziny. Oczywiście zadaniem logopedy jest w głównej mierze praca nad rozumieniem i w miarę możliwości użyciem języka, ale sądzę, że umiejętnie prowadzone rozmowy z rodzinami mogą mieć także wymiar logoterapeutyczny¹³. By jednak mogło się to urzeczywistnić trzeba, choćby tylko raz w życiu, zamieszkać, kilka dni, z rodziną dziecka bardzo głęboko

⁷ V. E. Frankl, *Homo Patiens*, Warszawa, 1998, s. 75

⁸ Tamże, s. 79

⁹ Tamże, s. 74

¹⁰ Tamże, s. 75

¹¹ Tamże, s. 72

¹² Tamże, s. 73

¹³ *Logoterapia* – termin V. E. Frankla, terapia poprzez Słowo, Logos, Sens.

autystycznego, niemówiącego. Przeżycie tych dni uwolni terapeutę od formułowania nierealnych zaleceń ćwiczeń i niesprawdzonych w codzienności rad wychowawczych.

Po takich doświadczeniach terapeuta będzie miał więcej danych o funkcjonowaniu dziecka i możliwościach socjospołecznych rodziny. Wiedza, którą posiadzie nie przełoży się jednak w łatwy sposób na budowanie programu terapeutycznego.

„Punkt przecięcia się obu linii, możliwości udzielenia pomocy i konieczności łagodzenia cierpienia, można tylko odgadnąć. Lekarzowi (terapeucie- przyp. J.C) nie pomoże tu żadne prawo, żadna reguła; jest on zdany całkowicie na postępowanie indywidualne i improwizację, a żadna reguła nie zwolni go od własnej decyzji, którą musi podjąć według najlepszej wiedzy i sumienia. Jak to rozstrzygnie, musi rozważyć ze sobą i swoim Bogiem, którego mandatariuszem jest jego sumienie”¹⁴.

Trudności dokonania wyboru stają się twórczą inspiracją do budowania programu stymulacji dla dziecka i jego rodziny. Budują w umyśle terapeuty ciągłą gotowość do zmiany, poszukiwanie nowych rozwiązań i weryfikowanie stereotypów.

Jednakże, jak już o tym wspominałam, prowadząca zajęcia osoba musi mieć niezachwianą wiarę w sens prowadzonej terapii. Niezmiennikiem w programie terapeutycznym jest też kanon kształtowania systemu językowego – od minimum semantycznego, fleksyjnego i syntaktycznego do pełnego języka¹⁵.

Poznanie świata przez dziecko dokonuje się także poza jego mózgiem, w środowisku kształtowanym przez rodziców i terapeutów. Ta koncepcja „umysłu rozszerzonego” o najbliższe otoczenie człowieka wydaje się być przydatna do konstruowania optymalnych strategii terapeutycznych dla dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Język jest ewolucyjnie ukształtowanym narzędziem kognitywnego rozszerzania umysłu. Innymi słowy, im bardziej rozbudowany zasób słownictwa dziecka, im lepsze jego językowe umiejętności, tym większe szanse na rozwój funkcji poznawczych. Szczególnie, wobec rozwijającego się intelektu dziecka, rozumienie, że „proces poznawczy nie jest cały w głowie” okazuje się istotne dla organizowania stymulującego środowiska zewnętrznego¹⁶. Ponieważ badania potwierdzają fakt, że posługiwanie się językiem pisany może być czynnikiem modyfikującym mózgową organizację funkcji językowych nauka czytania jest bardzo istotnym elementem terapii wszystkich dzieci z zaburzeniami komunikacji językowej. Również dlatego, że może

¹⁴ Tamże, s. 94

¹⁵ Więcej na ten temat w: J. Cieszyńska, M. Korendo, *Wczesna interwencja terapeutyczna*, Kraków 2007

¹⁶ Por. co na ten temat pisze Z. Muszyński, 2004, *Język a umysł rozszerzony*, Logopedia nr 33

wpływać na kształtowanie się pewnych, istotnych dla rozwoju intelektualnego struktur spoidła wielkiego¹⁷.

Dzięki tak rozumianej terapii, rodzice i dziecko autystyczne uczą się wzajemnej, skutecznej komunikacji. Innymi słowy budują **po - rozumienie się** językowe. Dotychczasowe doświadczenia terapeutów pracujących taką metodą (tzw. metodą krakowską) przekonują, że komunikacja, a w szczególności komunikacja językowa umożliwia dziecku autystycznemu otwarcie swego umysłu na Innego, to znaczy na świat.

Bibliografia

- Bauer J., *Warum ich fuehle, was du fuehlst. Intuitve Kommunikation und das Geheimnis der Spiegelneurone*, Muenchen 2006
- Cieszyńska J., *Od słowa przeczytanego do wypowiedzianego*, Kraków 2000
- Cieszyńska J., *Kocham czytać uczyć czytać*, Kraków 2006
- Cieszyńska J., Korendo M., *Wczesna interwencja terapeutyczna*, Kraków 2007
- Frankl V.E., *Homo Patiens*, Warszawa 1998
- Kuckenburger M., *Mowa i pismo. Narodziny mowy i pisma*, Warszawa 2006
- Massaro D., W., *Psychological aspects of speech perception*, [w:] M. A. Gernsbacher (red.) *Handbook of Psycholinguistics*, San Diego 1994.
- Muszyński, Z., *Język a umysł rozszerzony*, Logopedia nr 33, 2004
- Nowicka A., *Współpraca lewej i prawej półkuli: rola spoidel międzypółkulowych* w : *Psychologia – Etologia – Genetyka*, nr 1, 2000
- Szeląg E., *Neuropsychologiczne podłoże mowy*, [w:] T. Górka., A., Grabowska, J. Zagrodzka (red) *Mózg a zachowanie*, Warszawa 1997
- Wittgenstein L., *Uwagi o religii i etyce*, Kraków, 1995
- Wygotski L. S., *Mózgowa organizacja czynności psychicznych*, Warszawa 1989

¹⁷ Por. co na ten temat pisze E. Szeląg (patrz Bibliografia)