

ELŻBIETA MARIA MINCZAKIEWICZ

Polskie Kolegium Logopedyczne PAN

Polskie Towarzystwo do Walki z Kalectwem

Muzyka i muzykowanie w pokonywaniu trudności komunikacyjnych i językowych u dzieci z diagnozą autyzmu

ABSTRACT: Autism in spite of so many studies and experiments that take in recent years, there remains still the subject of lively discussion. Often, even disputes as to its complex, controversial nature. Numerous studies, which so far are involving many specialists approached much science to know this extraordinary phenomenon. Their results allowed after all, the development of many well-known and accepted in the world of programs to stimulate the development of children and young people affected by the said disorder. The effectiveness of many methods but still not satisfied enough to satisfy the expectations of parents and teachers. Recent years have indeed resulted in a distinct change for the better, especially in terms of attitudes towards children with a diagnosis of autism, as well as their parents, but it seems to be far too little compared to the needs. This changed not only the attitude of society, but also the position of perceiving education authorities and health educational needs of children with autism. It turns out that children with a diagnosis of autism requires not only an adequate education, but also the systematic treatment multiprofile social support and rehabilitation of rational interaction. Hence, this study attempted to take this topic cognitive. The author makes an attempt to stimulate social development of children with a diagnosis of autism, the fun with singing and music. The results confirmed the validity of the assumptions that children affected by autism can be incorporated into a play activity. They may be interested in movement and music. You can while having fun make contact with them. You can also without difficulty incorporate them into a peer group, and this is their great achievement.

KEY WORDS: autism, autism spectrum disorders, communication, the language, the fun, singing, a music, a social development of children with a diagnosis of autism

[...] Świat muzyki jest światem wewnętrznym, wyobrażonym, odrębnym i charakterystycznym dla każdego człowieka [...]

Carlos Kleiber

Wprowadzenie

Autyzm dziecięcy, pomimo tak wielu badań i eksperymentów, jakie podejmuje się w ostatnich latach, pozostaje ciągle jeszcze przedmiotem ożywionych dyskusji, a nawet sporów co do jego złożonej, często kontrowersyjnej natury. Dyskusje dotyczące rozlicznych kwestii zjawiska autyzmu koncentrują się na:

- kwestiach definicyjnych (czym autyzm jest w istocie? czym jednak nie jest?);
- problematycznej – ciągle jeszcze niedookreślonej, wyzwalającej emocje – etiologii i symptomatologii autyzmu;
- stosunku autyzmu do innych diagnozowanych u dzieci i młodzieży wad oraz zaburzeń rozwoju;
- objawach zakłóceń o charakterze psychotycznym;
- poziomie rozwoju funkcji intelektualnych i percepcyjno-motorycznych (psycho-motorycznych) u dzieci i młodzieży itp.¹

Z autyzmem jako niezwykle tajemniczym zaburzeniem rozwoju wiąże się fundamentalna kwestia, jedna z wielu, dotycząca rozwoju procesu świadomości i poznawania przez autystyczne osoby, zwłaszcza przez dzieci, otaczającego je świata (można podać tu przykład szeroko zakrojonych badań w kontekście teorii umysłu), a także rozwoju ich wewnętrznego życia psychicznego, zwłaszcza emocjonalno-wolicjonalnego (uczuć, przeżyć, woli, dążeń, radości, smutku, przygnębienia itp.).² Osiowym objawem autyzmu – jak podają liczne źródła naukowe – są charakterystyczne sposoby nieprawidłowego funkcjonowania osób dotkniętych tym zaburzeniem w trzech zasadniczych obszarach³:

- interakcji społecznych;

¹ *Wokół diagnozowania autyzmu. Wybór tekstów wygłoszonych na seminarium Polsko-Francuskim*. Red. A. GARDZIEL. Kraków, Grupa Robocza ds. Współpracy Polsko-Francuskiej w Dziedzinie Psychiatrii Dziecięcej 1998.

² E. PISULA: *Autyzm u dzieci – diagnoza, klasyfikacja, etiologia*. Warszawa, PWN 2001; M. BIAŁECKA-PIKUL: *Co dzieci wiedzą o umyśle i myśleniu*. Kraków, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego 2002; J. BŁESZYŃSKI: *Mowa i język dzieci z autyzmem. Wybrane zagadnienia*. Słupsk, Wydawnictwo WSP w Słupsku 1998; IDEM: *Terapia dziecka autystycznego i z głębokimi deficytami rozwojowymi*. W: *Forum Pedagogów Specjalnych XXI Wieku*. Red. J. BŁESZYŃSKI. T. 3. Łódź, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego 2002; *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem. Teoria. Metodyka. Przykłady*. Red. J. BŁESZYŃSKI. Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls 2004; J. BŁESZYŃSKI: *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*. Toruń, Wydawnictwo Uniwersytetu im. Mikołaja Kopernika 2005.

³ Z racji osobistego kontaktu z dzieckiem dotkniętym autyzmem wypowiedzi swe odnosić będę przede wszystkim do dzieci.

- szeroko pojętej komunikacji i komunikowania się;
- zachowania się⁴.

Obserwując od lat osoby z diagnozą autyzmu (a obiektem zainteresowania uczyniłam dzieci, dorastającą młodzież oraz osoby w średnim wieku), zauważam, iż w pewnych zakresach ich funkcjonowania społecznego odnotowuję częściej więcej jawiących się między nimi różnic niż podobieństw. Spostrzeżenia te nie są pozbawione racji. Opieram je na chociażby dwu ważnych faktach:

- za autystyczne uznaje się często zarówno osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, wypowiadające (jeżeli w ogóle zdolność taką posiadają) zaledwie kilka słów bądź nieposiadające umiejętności mówienia, jak i osoby doskonale władające w pełni rozwiniętą mową oralną jako najwspanialszym środkiem służącym komunikacji międzyludzkiej;
- wśród osób z diagnozą autyzmu bywają takie, które egzystują na poziomie niskiego stopnia możliwości funkcjonowania intelektualnego, a także takie, które legitymują się świadectwem gimnazjum, a nawet dyplomem ukończenia studiów wyższych⁵.

U dzieci z diagnozą autyzmu niekiedy mogą występować, obok symptomów charakterystycznych dla omawianego zaburzenia, rozliczne objawy współtowarzyszące, takie jak: fobie, zaburzenia snu i łaknienia, napady złości, stereotypie ruchowe, nierzadko napady, nieuzasadnione akty agresji lub autoagresji⁶.

⁴ Por. E. PISULA: *Autyzm u dzieci...*; J. BŁESZYŃSKI: *Terapia dziecka autystycznego...*; IDEM: *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem...*; M. BOGDANOWICZ, A. BUDZIŃSKA: *Autyzm w świetle badań DSM-IV*. Gdańsk, Biuletyn Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym 1996 i in.

⁵ H. JAKLEWICZ: *Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnoza – przebieg – leczenie*. Gdańsk, GWP 1993; E. PISULA: *Autyzm u dzieci...*; *Terapia i edukacja osób z autyzmem. Wybrane zagadnienia*. Red. D. DANIELEWICZ, E. PISULA. Warszawa, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej 2003; B. WINCZURA: *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*. Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls 2008; U. POCHOPIEŃ-BRZÓSKA: *Efekty pracy Metodą Ułatwionej Komunikacji a osobą autystyczną – studium przypadku*. [Praca magisterska napisana pod kierunkiem dr hab. Joanny Konarskiej. Akademia Pedagogiczna im. KEN. Kraków 2008].

⁶ Por. J. BŁESZYŃSKI: *Mowa i język dzieci z autyzmem...*; IDEM: *Terapia dziecka autystycznego...*; IDEM: *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem...*; E.M. MINCZAKIEWICZ: *Terapia dziecka autystycznego w warunkach rodziny*. W: *Ulga w cierpieniu, Fundacja Rozwoju Dzieła Miłosierdzia w Częstochowie*. Katowice, Wydawnictwo Śląskiej Akademii Medycznej 1993, s. 123–130; EADEM: *Przykłady rozwoju mowy u dzieci autystycznych*. W: *Z problematyki autyzmu*. Red. J. KRUK-LASOCKA. Wrocław, „Acta Universitatis Wratislaviensis”, „Prace Pedagogiczne”, T. 104, 1994, s. 49–57; EADEM: *Z badań nad rozwojem mowy dzieci autystycznych*. W: *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania*. Red. W. DYKCIK. Poznań, Wydawnictwo Eruditus 1994, s. 91–106; EADEM: *Z badań nad rozwojem umiejętności komunikacyjnych u dzieci autystycznych*. W: *Edukacja osób autystycznych w praktyce i badaniach naukowych*. Red. H. JAKLEWICZ. Gdańsk, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku 1998, s. 75–88; EADEM: *Rozwój umiejętności komunikacyjnych u dzieci autystycznych*, „Szkoła Specjalna” 1998, nr 2, s. 67–74; EADEM: *Socjalizacja dziecka autystycznego poprzez zabawę*. W: *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*. Red. T. GAŁKOWSKI, J. KOSSEWSKI. Kraków, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej 2000, s. 138–147.

W diagnozie autyzmu na ogół bierze się pod uwagę trzy zasadnicze predykatory:

- występowanie u danego dziecka nieprawidłowych więzi społecznych, a także niski na ogół poziom rozwoju umiejętności w zakresie jego funkcjonowania społecznego (dane na ten temat zebrałam na podstawie badań przeprowadzonych za pomocą autorskiego kwestionariusza „Poznaj mnie, a zobaczysz, co potrafię i czego potrzebuję”);
- trudności, a często nawet niemożność rozwinięcia u danego dziecka prawidłowej komunikacji z otoczeniem, nawet wówczas, gdy ono samo zdolne jest opanować czynność mówienia (tzn. potrafi poprawnie budować słowno-językowe komunikaty, chociaż te najprawdopodobniej nie mają charakteru komunikacyjnego);
- zainteresowania i podejmowane przez dziecko czynności zazwyczaj noszą wyraźne znamiona stereotypii (np. ruchowych bądź wokalnych, a czasami jednych i drugich jednocześnie).

Simon Baron-Cohen, autor jednej z bardziej znanych współczesnych teorii autyzmu, wyjaśnia, że „autyzm” jest stanem zdrowia, który – pojawiając się albo zaraz po urodzeniu, albo we wczesnym dzieciństwie – powoduje, że dzieci są niezdolne do tworzenia prawidłowych relacji społecznych, do rozwoju prawidłowej komunikacji międzyludzkiej. W wyniku braku takich zdolności dziecko może izolować się od ludzi, a jednocześnie zagłębić się w świecie powtarzających się obsesyjnych czynności i zainteresowań. Zdaniem przywołanego autora dzieci z diagnozą autyzmu, pomimo tego, że czasem prezentują podobne objawy zachowań, wyraźnie różnią się między sobą. O różnicowaniu tym – co ma ogromne znaczenie dla podjętych przeze mnie procedur diagnostyczno-terapeutycznych – wydają się decydować:

- różnicowane czynniki etiologiczne oraz rozległość i stopień uszkodzenia mózgu, stąd też poziom ich rozwoju intelektualnego mieścić się może w przedziale: od normy do niekiedy nawet głębokiej niepełnosprawności intelektualnej (por. rysunek 1.);
- osiągnięty poziom rozwoju mowy i umiejętności w zakresie porozumiewania się z otoczeniem, mieszczący się na kontinuum od braku rozwoju mowy językowo-słownej, po prawidłowo opanowaną i preferowaną czynność mówienia, a także rozumienia;
- wiek życia i rozwoju fizycznego dziecka oraz łączące się z tym tempo uczenia się, a także zasób zgromadzonych, chociaż niewykorzystanych przez nie osobistych doświadczeń⁷.

Dziś na ogół nikt nie wątpi w to, że przyczyn autyzmu należy szukać w uszkodzeniach bądź zaburzeniach funkcjonowania centralnego układu nerwowego (CUN), wywołanych zarówno wpływem czynników genetycznych, infekcji wirusowych, jak i oddziaływaniem czynników związanych z przebiegiem ciąży i poro-

⁷ S. BARON-COHEN, P. BOLTON: *Autyzm. Fakty*. Przeł. E. WIEKIERA. Kraków, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Oddział w Krakowie 1999; J. BŁESZYŃSKI: *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem...*; *Wokół diagnozowania autyzmu. Wybór tekstów...*

du (głębokie deficyty rozwoju akcentują dostępne klasyfikacje ICD-10, DSM-IV). Każdy bowiem z wymienionych – i nie tylko tych – niekorzystnych czynników może spowodować uszkodzenie mózgu, które w rezultacie może zakłócać rozwój określonych funkcji, dając tym samym rozliczne symptomy bardziej lub mniej nasilonych objawów zachowań (np. autystycznych, mutystycznych, nadpobudliwości psychoruchowej)⁸.

Pomimo ogromnego postępu w zakresie badań nad zgłębieniem istoty autyzmu, zarówno w zakresie diagnozy, jak i metod terapii, nadal jest on zagadką, oczekującą na pilne rozwiązanie. Dotychczasowe wyniki badań wykazują wprawdzie różnozakresowe postępy rozwoju u wielu osób dotkniętych tym zaburzeniem rozwoju, zwłaszcza u dzieci, ale wątpliwości pojawiają się nadal. Trudno ciągle jeszcze ustalić, w jakim zakresie rozwój ten jest możliwy (nie sposób bowiem zdefiniować pułapu możliwości rozwoju wielu z tych osób, a więc sformułować prognozy). Intuicyjne często metody pracy z dzieckiem autystycznym przekonują wszak o tym, iż w znacznym stopniu daje się wspomagać jego rozwój, łagodząc stopień nasilenia wielu patologicznych objawów zachowań. Ciągle jednak jeszcze nie jesteśmy w stanie odpowiedzieć na pytania: W jakim stopniu można zapobiegać występowaniu autyzmu? Czy i w jakim stopniu można go zminimalizować? W jakim stopniu można całkowicie wyeliminować jego przyczyny, a także objawy zachowań tak charakterystyczne dla omawianego rodzaju zaburzeń?

Mając świadomość, że autyzm jest wynikiem uszkodzenia mózgu, zadaję sobie często pytanie: Czy i w jakim stopniu możliwe jest usunięcie tego uszkodzenia? Pytanie takie wielokrotnie stawiają sobie rodzice dzieci z autyzmem, którzy ciągle mają nadzieję, iż odpowiedź na nie będzie kiedyś możliwa. Oni bowiem, widząc chociażby nawet niewielkie postępy swojego dziecka objętego leczniczym czy pedagogicznym oddziaływaniem, dokładają wszelkich starań, by proces ten maksymalnie zdynamizować, utrwalając w zachowaniu dziecka nawet najmniejszy jego życiowy sukces. To oni, licząc ciągle na postępy rozwoju w zakresie metod leczenia i rehabilitacji, penetrują katalogi sprzętu rehabilitacyjnego i nowych specyfików farmakologicznych, zapowiedzi wprowadzanych na rynek edukacyjny programów i metod terapii, które byłyby skuteczne dla ich dzieci, bo dotychczasowe wydają się dla nich ciągle jeszcze dalekie od doskonałości⁹. Takim postawom rodziców trudno się dziwić, wszak chęć niesienia pomocy swojemu dziecku jest silniejsza, niż wszel-

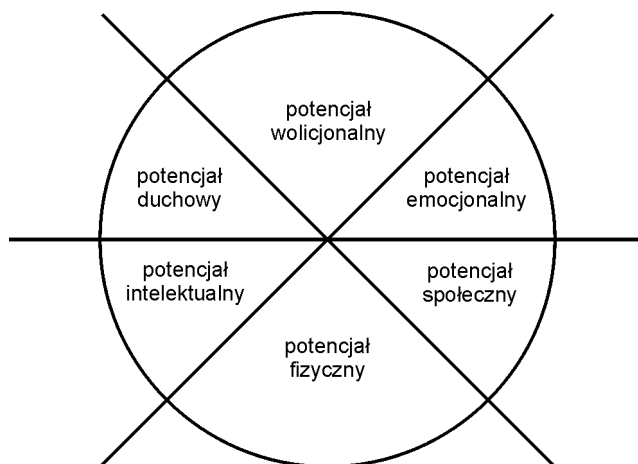
⁸ Por. J. BŁESZYŃSKI: *Mowa i język dzieci z autyzmem...*; IDEM: *Terapia dziecka autystycznego...*; E.M. MINCZAKIEWICZ: *Z badań nad rozwojem mowy dzieci...*, s. 91–106; EADEM: *Z badań nad rozwojem umiejętności...*, s. 75–88; EADEM: *Rozwój umiejętności komunikacyjnych...*, s. 67–74; EADEM: *Socjalizacja dziecka autystycznego...*, s. 138–147.

⁹ Por. *Autyzm wyzwaniem naszych czasów...*; H. JAKLEWICZ: *Autyzm wczesnodziecięcy...*; E. PISULA: *Autyzm u dzieci...*; J. BŁESZYŃSKI: *Mowa i język dzieci z autyzmem...*; IDEM: *Terapia dziecka autystycznego...*; IDEM: *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem...*; E.M. MINCZAKIEWICZ: *Terapia dziecka autystycznego...*; *Z badań nad rozwojem mowy dzieci...*, s. 91–106; EADEM: *Z badań nad rozwojem umiejętności...*, s. 75–88; EADEM: *Rozwój umiejętności komunikacyjnych...*, s. 67–74; EADEM: *Socjalizacja dziecka autystycznego...*, s. 138–147.

kie koszty i wyrzeczenia. Bezradność i trudności w wychowaniu dziecka z autyzmem niezwykle konsolidują wysiłki rodziców całego świata. Mają oni podobne odczucia i nadzieje, niezależnie od tego, czy żyją w Polsce, czy w innych, często o wiele bogatszych niż Polska krajach Europy, Ameryki, a nawet dalekiej Australii. Potwierdzają to emitowane audycje radiowe i programy telewizyjne (np. z dnia 29 listopada 2004 roku, 12 grudnia 2004 roku, 14 września 2009 roku, 4 stycznia 2005 roku, 7 października 2012 roku), a także wyniki bezpośrednich spotkań z rodzicami, w jakich ostatnio miałam okazję uczestniczyć (np. w Udine i Fiumicello we Włoszech, w Klagenfurt i Wiedniu w Austrii, w Mariborze w Słowenii, w Brukseli, Brugii i Antwerpii w Belgii oraz w Helsingor w Danii i Götheborgu, a także w Tampere w Finlandii i Helsingborgu w Szwecji).

Obserwując zachowania dzieci z autyzmem i śledząc postępy ich rozwoju, zauważamy niekiedy, z jednej strony, niezwykłość wielu ich zachowań, czasem fenomenalne wręcz zdolności (np. biegle wykonywane w pamięci operacje matematyczne, zawile obliczenia czasowo-przestrzenne, pamięciowe obliczenia chronometryczne – wsteczno-następcze obliczenia kalendarzowe, związane z codziennym życiem człowieka), a z drugiej – brak podstawowych umiejętności w zakresie samoobsługi i zwyczajnej, elementarnej wręcz samodzielności w zakresie najprostszych czynności życiowych¹⁰.

Jednym z osiowych objawów autyzmu jest zaburzona komunikacja w znaczeniu funkcjonalnego, intencjonalnego, a więc celowego i efektywnego porozumiewania się, choć teoretycznie osoby autystyczne mogłyby nabyć odpowiednich umiejętności w tym zakresie, dysponując niezwykle bogatym zasobem potencjałów indywidualnych (por. rysunek 1.).



RYSUNEK 1. Teoretyczny model potencjałów indywidualnych dziecka z objawami zachowań autystycznych według S. Wegscheider-Cruse

ŹRÓDŁO: S. WEGSCHEIDER-CRUSE: *Nowa Szansa*. Warszawa, Wydawnictwo PTP 2002, s. 32.

¹⁰ Ibidem.

Dzieci z autyzmem wprawdzie nie wyrażają chęci do spontanicznego komunikowania się z innymi ludźmi – zarówno z rówieśnikami, jak i dorosłymi, ale nie można wykluczać takiej ich potrzeby i możliwości. Nie wyrażają na ogół swych emocji, uświadomionych sobie dążeń i pragnień, ale to nie znaczy, że są tego pozbawione. Obserwując ich zachowania, można zauważyć, że nawet poprawnie formułowanym i nadawanym przez nie komunikatom werbalnym brakuje nie tylko intonacji, ale – jak podejrzewam – także rozumienia zawartego w nich sensu¹¹. Wykonywane przez nie gesty, towarzyszące emitowanym sygnałom dźwiękowym, często wydają się nie mieć związku z sytuacją, w jakiej się pojawiły. Wielokrotnie zauważyłam, iż wiele dzieci dotkniętych autyzmem – pomimo licznych prób uczenia ich mówienia (np. nazywania osób, przedmiotów i zjawisk, pokazywania przedmiotów na życzenie, kojarzenia przedmiotów z ich nazwą, uczenia rozumienia relacji między osobami i przedmiotami, stosunków przestrzennych) – nie jest w stanie w ogóle rozwinąć funkcjonalnej, w pełni użytecznej mowy dźwiękowej, choć – co trudno zrozumieć – potrafią wypowiadać pojedyncze słowa, a czasem nawet całe sekwencje słowne (niekiedy długie ciągi foniczne – frazy lub monologi), wyraźnie i poprawnie je artykułując. Dlatego dzieci o omawianym rodzaju niepełnosprawności często bywają traktowane jako „funkcjonalnie nieme”. Nawet u tych dzieci, u których w jakimś stopniu wykształciła się mowa oralna, obserwuje się nietypowe dla etapu jej rozwoju cechy, takie jak: echolalia, mutylacje (charakterystyczne dla małych dzieci skracanie wypowiedzianych słów, np. „okulary” – ‘lali’, „proszę mi dać kromkę chleba” – ‘da leba’), metaforyczny język, neologizmy, zamienne stosowanie zaimka „on”, „ona” w miejsce zaimka „ja”. Zaimek „ja” bywa przez nie używany błędnie – najczęściej w formie drugiej („ty”) lub trzeciej („on”, „ona”) osoby liczby pojedynczej. Nietypowość użycia formy dotyczy nie tylko zaimków, ale także przymków, np. dziecko mówi „tam”, a ma na uwadze – jak wynika z kontekstu sytuacyjnego – wskazanie czegoś, co znajduje się „w”, np. w pojemniku bądź koszu na zabawki, albo „na”, np. na stole, na/w jego dłoni, „nad”, np. mucha lata nad jego głową. Zaimek wskazujący „tam” jest więc określeniem wielofunkcyjnym¹². Dziecko stosuje go w różnym znaczeniu, np.: „tu”, „obok”, „przy” (np. „przy mnie”), „za” (np. „za szafą”), „nad” lub „pod” (np. „nad stołem”, „pod stołem”).

Poszukując przeto skutecznych metod terapii przewycięzania trudności przejawianych przez dzieci dotknięte autyzmem, brałam pod uwagę, z jednej strony, ich potrzeby w zakresie socjalizacji (w znaczeniu „uczłowieczenia” pewnych funkcji), a z drugiej – rozwijania umiejętności komunikowania się z otoczeniem na tyle, na ile to było tylko możliwe. Nie zrażałam się też brakiem postępów (czasem nawet

¹¹ E.M. MINCZAKIEWICZ: *Przykłady rozwoju mowy...*, s. 49–57; EADEM: *Z badań nad rozwojem mowy dzieci...*, s. 91–106; EADEM: *Z badań nad rozwojem umiejętności...*, s. 75–88; EADEM: *Rozwój umiejętności komunikacyjnych...*, s. 67–74; EADEM: *Socjalizacja dziecka autystycznego...*, s. 138–147.

¹² Ibidem.

niewielkie efekty dodawały mi otuchy i siły) w zakresie podejmowanych prób, przyjmując z pokorą założenie, że żadna z nich nie jest próbą daremną. Uważałam, iż każda pozostawi, chociażby minimalny ślad w umyśle dziecka (przyjmowałam taką ewentualność jako pewnik), polegając na wielości przykładów zgromadzonych doświadczeń własnych. Stąd usilnie starałam się – często na zasadzie prób i błędów – poszukiwać innych, dotąd niestosowanych jeszcze sposobów docierania do nich, z nadzieją na pomyślność. Przykładem wyrażanych przeze mnie postaw i dążeń do zmiany zachowań dzieci obarczonych autyzmem jest prezentowana w tym opracowaniu próba ich terapii przez muzykę, ruch, śpiewanie i muzykowanie, której wyniki przedstawione zostaną w kolejnej części tekstu.

Cel, przedmiot oraz podstawowe założenia i metody badań

Poszukając skutecznych metod docierania do dzieci z autyzmem, próbuję od lat ustalić rodzaj i rozmiar posiadanych przez nie indywidualnych potencjałów rozwoju (por. rysunek 1.) oraz ukrywanych skrzętnie ich nadzwyczajnych zdolności. Wielokrotnie już zwracałam uwagę na ich piękne, sympatyczne buzie, smutne, pełne dramatyizmu spojrzenia, trudne do zaakceptowania, dynamiczne, lecz destrukcyjne zachowania, np. agresywne bądź autoagresywne zachowania, obsesyjne przyglądanie się przedmiotom, przelotne spojrzenia przeszywające bezkresną przestrzeń lub obiekty, mogące wywoływać u nich niekiedy krótkotrwałe zainteresowania – potencjał fizyczno-poznawczy. Obserwowałam podejmowane przez nie próby emitowania nienaturalnych sygnałów dźwiękowych, epizodyczne, na ogół dość osobliwe, chociaż tylko echolaliczne reakcje na otoczenie (potencjał emocjonalny i wolicjonalny). Podążałam za nimi, gdy znikwały mi z pola widzenia. Zwróciłam uwagę na to, że niekiedy emitowane przez nie sygnały wydawały się czytelne, może niezamierzone, lecz w pełni adekwatne do sytuacji. Były one dla dziecka pewnego rodzaju akompaniamentem towarzyszącym jego dynamicznym ruchom ciała. Spostrzeżenia te uważałam za niezwykle pomocne w wyjaśnieniu stanu wewnętrznego dziecka, jego aktualnego stanu emocjonalnego, w interpretowaniu przejawianych przez nie potrzeb – czy to o charakterze biologicznym, czy też wyraźnie poznawczym bądź społeczno-komunikacyjnym (mam tu na uwadze potencjał intelektualny i społeczny dziecka).

Dostrzegając spory potencjał niewykorzystanej energii życiowej u poddawanych obserwacji dzieci z diagnozą autyzmu, przebywających wśród rówieśników, zwróciłam uwagę na ich klasyczne, ciągle takie same reakcje, ten sam niezmienny repertuar zachowań i manieryzmów. Postanowiłam bliżej się im przyjrzeć, by poznać naturę przejawianych przez nie trudności. Do pomocy włączyłam słuchaczy, a zarazem seminarzystów, II i III roku studiów licencjackich, będących jed-

nocześnie rodzicami dzieci dotkniętych autyzmem. Już na wstępie postawiliśmy kilka podstawowych pytań:

- Czy i w jakim stopniu można ingerować w zachowania dzieci obarczonych autyzmem? Czy i w jakim stopniu można ingerować w ich aktywność ruchową oraz w ich rozwój społeczny?
- Czy i w jakim stopniu można zagospodarować nieokreśloną, aczkolwiek przejawianą przez te dzieci energię życiową?
- Czy i w jaki sposób dzieci obciążone autyzmem można włączyć do grupy społecznej, jaką jest kilkusobowa grupa rówieśnicza?
- Jakiego rodzaju aktywności dzieci autystyczne są w stanie zaakceptować, a które z aktywności mogą u nich wywoływać reakcje o negatywnym wręcz charakterze?
- Jakie warunki trzeba spełnić, aby te niezwykle dzieci zechciały włączyć się w przebieg zaproponowanej im i ich rodzicom zabawy?

Próbując udzielić odpowiedzi na tak postawione pytania, postanowiłam do tego celu wykorzystać naturalną skłonność małego dziecka do aktywności poznawczej (manipulowania) i aktywności ruchowej. Za optymalnie angażującą dzieci i ich rodziców uznałam terapię zabawą, w której zasadniczy akcent położono na śpiew, muzykę, muzykowanie oraz zabawy ze śpiewem oparte na ruchu i muzyce. Za punkt wyjścia do nawiązania kontaktu z dziećmi i ich rodzicami posłużyły mi znane płyty zuchowe i łatwe układy choreograficzne.

Jako podstawę badań przyjęto założenie: „Dzieci z autyzmem, intencjonalnie włączane do zabaw ze śpiewem, a przy tym zachęcane do słuchania muzyki i muzykowania za pomocą dostępnych im instrumentów muzycznych, mogą aktywnie poszukiwać kontaktów i miejsca wśród ludzi, nabywając przy tym praktycznych, w pełni ludzkich zachowań i chociażby elementarnych umiejętności w zakresie komunikowania się z otoczeniem, przede wszystkim wynikających z inspirującej funkcji muzyki, zabaw ze śpiewem i tańca”.

Podczas zajęć z dziećmi autystycznymi zauważałam, iż niektóre z nich żywo interesowały się muzyką wokalną bądź instrumentalną, np. zabierały mi skrzypce i nuty; włączały i wyłączały radiomagnetofon; przerzucały kasety lub płyty, jakby egzemplifikowały te, o jakie im właśnie w danej chwili chodziło, zbliżając się do pianina, nuciły jakąś melodię, nierzadko zwinnym ruchem palców „przebiegających” po klawiaturze instrumentu, jakby dodawały sobie pewności siebie. Krótkotrwałe zaangażowanie sprawiało, że dzieci te w jednej chwili potrafiły zmieniać swój pierwotny zamiar, toteż trudno było przewidzieć finał. Brak przewidywalności reakcji dzieci i następstw czasowych ich zachowań utrudniał planowanie pracy z nimi. Bywały niekiedy takie momenty, że dzieci przechodząc od jednego do kolejnego „zadania”, zatrzymywały się, by przez chwilę, zawieszając wzrok w przestrzeni, znowu powrócić do poprzedniej czynności, np. powracały do pianina, by raz jeszcze zagrać ten sam co przed chwilą, niewyszukany, ale jakże frapujący je i energetyzujący „pasaż”.

Podjęte badania miały na celu m.in. ustalenie: Czy i w jakim stopniu muzyka¹³ może wyzwać u dzieci spontaniczne reakcje o charakterze komunikacyjnym? Czy i w jakim stopniu reakcje dzieci można ukierunkowywać i wzmacniać? Czy i w jakim stopniu zainteresowanie dźwiękami muzyki wokalne i „na żywo” wykonywanej muzyki instrumentalnej dzieci z objawami autyzmu można wykorzystywać dla potrzeb budowania relacji społecznych, a więc relacji z innymi dziećmi bądź osobami dorosłymi?

Mając zatem pierwsze pozytywne doświadczenia związane z próbami aktywizowania dzieci z autyzmem oraz opierając się na literaturze przedmiotu¹⁴, przystąpiłam do opracowania programu badań opartego na śpiewie, muzyce i muzykowaniu, a także na aktywności ruchowej, która najlepiej mogła uzewnętrznić się w zabawach ze śpiewem. Ze względu na tak postawiony cel jako podstawową metodę badań przyjąłm eksperyment pedagogiczny, oparty na technice jednej grupy, z pomiarem początkowym (pretest) i końcowym (posttest).

Za zmienne niezależne uznano: płeć, wiek życia i aktualny stan rozwoju dziecka z autyzmem potwierdzony diagnozą specjalistyczną oraz intencjonalnie opracowany program terapii, oparty na śpiewie, muzyce i ruchu (zabawy ze śpiewem, pląsy oraz łatwe układy choreograficzne).

Jako zmienne zależne przyjęto: stopień funkcjonowania społecznego oraz osiągnięty poziom rozwoju umiejętności komunikacyjnych dziecka z autyzmem, potwierdzone odpowiednimi wynikami badań.

Charakterystyka grupy i osób badanych

Programem badań objęto 10 dzieci z diagnozą autyzmu, w tym 3 dziewczynki i 7 chłopców, w wieku od 6 do 10 lat życia (średnia wieku dzieci wynosiła 7 lat i 3 miesiące). W populacji tej u 6 dzieci zdiagnozowano autyzm wczesnodziecięcy,

¹³ Uwzględniam różne formy muzyki (profesjonalną muzykę zarówno rozrywkową, jak i klasyczną, w tym muzykę wokalną, instrumentalną i wokarno-instrumentalną) i muzykowania, np. zabawy ze śpiewem; piosenki bogato ilustrowane ruchem, tzw. „ilustratory” i „emblemy”; muzykowanie z użyciem nadających się do tego instrumentów muzycznych (bez znaczenia czy są to fabrycznie produkowane instrumenty muzyczne, czy przypadkowo lub intencjonalnie tworzone – „na poczekaniu” – przez dzieci, np. trąbka ze zrolowanej kartki papieru lub gazety, a bębenek z blatu stołu lub krzesła).

¹⁴ E. JUTRZYŃA: *Muzykoterapia dzieci z autyzmem o obniżonej sprawności intelektualnej*. W: *Terapia i edukacja osób z autyzmem...*, s. 107–114; EADEM: *Dziecko autystyczne w kręgu muzyki*. W: *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem...*; EADEM: *Wybrane aspekty edukacji i rehabilitacji niepełnosprawnych przez muzykę*. Warszawa, Polski Związek Niewidomych. Zakład Nagrań i Wydawnictwo 2005; EADEM: *Niepełnosprawni w świecie muzyki*. Warszawa, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej 2007.

a u 4 pozostałych – sprzężone zaburzenia rozwoju z wyraźnymi objawami zachowań autystycznych i niepełnosprawności intelektualnej głębszego stopnia. U 4 dzieci zdiagnozowano również – wcześniej niż autyzm – padaczkę i nadwrażliwość dotykową. Dwoje dzieci nie opanowało nawyku czystości, pomimo ukończonego 6. i 8. roku życia. Żadne dziecko nie przyswoiło mowy oralnej zgodnie z wiekiem życia, nie nabrało umiejętności intencjonalnego różnicowania i nazywania osób, przedmiotów i zjawisk. Przejawiane przez dzieci (najczęściej echolaliczne) zachowania wydawały się wskazywać na brak rozumienia kierowanych do nich komunikatów.

Dzieci objęte programem badań pochodziły z rodzin o zróżnicowanym statusie społecznym oraz zróżnicowanym standardzie życia. W pełnych rodzinach naturalnych wychowywało się 6 dzieci, natomiast 4 – w pełnych rodzinach zrekonstruowanych. Formalną opiekę nad dzieckiem w 8 przypadkach sprawowali rodzice, w 2 – rodzice przy współudziale dalszej rodziny i krewnych.

Więzi w rodzinie wychowującej dziecko z autyzmem często bywają osłabione, co potwierdzały również wyniki badań własnych. W 2 rodzinach więzi te można było określić jako silne, w 6 rodzinach określone zostały jako słabe. W 2 rodzinach więzi między rodzicami i dziećmi, z różnych powodów, zostały całkowicie zerwane. Najczęstszą przyczyną ich zerwania były, niestety, trudne do zaakceptowania zachowania dziecka dotkniętego autyzmem. Niski poziom rozwoju w zakresie społecznego funkcjonowania (orientacyjnie ustalony na podstawie obserwacji zachowań dziecka i wyników rozmów z rodzicami) osiągało 4 dzieci, a bardzo niski poziom – 6 z nich (tabela 1.).

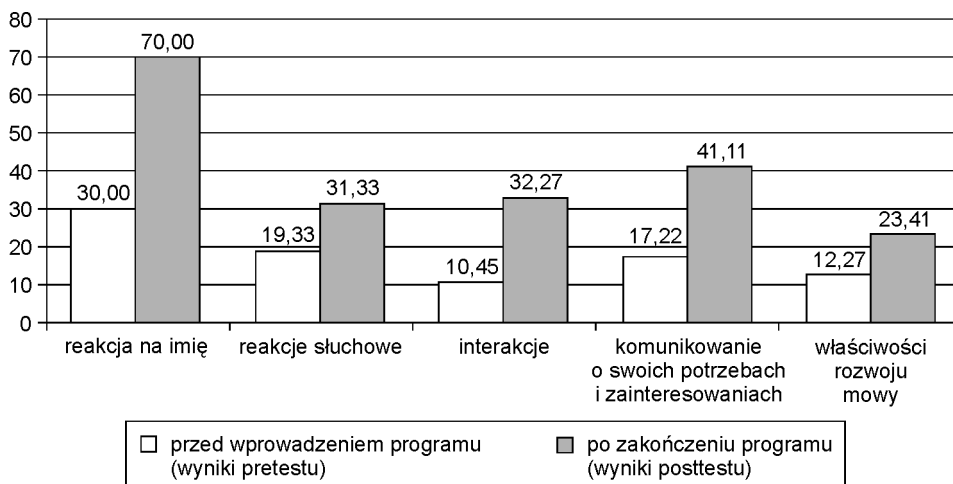
TABELA 1. Charakterystyka grupy i osób badanych

Zmienne	Dziewczęta		Chłopcy		Razem	
	N	%	N	%	N	%
1	2	3	4	5	6	7
Płeć osób badanych	3	30	7	70	10	100
Wiek życia dziecka:						
▪ 6 lat	1	10	2	20	3	30
▪ 7 lat	–	–	2	20	2	20
▪ 8 lat	1	10	1	10	2	20
▪ 10 lat	1	10	2	20	3	30
Status społeczny rodziny dziecka:						
▪ inteligencki	2	20	5	50	7	70
▪ robotniczy	1	10	1	10	2	20
▪ wolno-zawodowy (artysta muzyk i grafik)	–	–	1	10	1	10

cd. tab. 1

1	2	3	4	5	6	7
Struktura rodziny:						
▪ pełna naturalna	2	20	4	40	6	60
▪ pełna zrekonstruowana	1	10	3	30	4	40
Formalna opieka nad dzieckiem:						
▪ dom rodzinny – rodzice	3	30	5	50	8	80
▪ rodzice – z udziałem swych krewnych	–	–	2	20	2	20
Więzi w rodzinie:						
▪ silne	–	–	2	20	2	20
▪ słabe	2	20	4	40	6	60
▪ brak więzi	1	10	1	10	2	20
Poziom społeczny funkcjonowania dziecka						
▪ niski	1	10	3	30	4	40
▪ bardzo niski	2	20	4	40	6	60

Dane o możliwościach komunikowania się i o stopniu funkcjonowania społecznego dzieci z diagnozą autyzmu ujmuje wykres 1., sporządzony na podstawie uzyskanych wyników badań przeprowadzonych przy współudziale zainteresowanych rodziców dzieci objętych programem eksperymentalnym.



WYKRES 1. Osiągnięty poziom rozwoju umiejętności komunikacyjnych u dzieci z autyzmem objętych programem badań opartych na terapii śpiewem i muzyką – wyniki pretestu i posttestu (N = 10)

TABELA 2. Osiągany poziom rozwoju umiejętności komunikacyjnych u dzieci z autyzmem objętych programem terapii śpiewem i muzyką – wyniki pretestu i posttestu (N = 10)

Ocenianie umiejętności dziecka	Maks. liczba pkt.*	Przed wprowadzeniem programu N = 10 A		Po zakończeniu programu N = 10 B		Różnica B - A = R	
		l (pkt)	%	l (pkt)	%	l (pkt)	%
Reakcja na imię	10	3	30,00	7	70,00	4	40,00
Reakcje słuchowe	150	29	19,33	47	31,33	18	12,00
Interakcje	220	23	10,45	71	32,27	48	21,82
Komunikowanie o swych potrzebach	180	31	17,22	74	41,11	43	23,89
Właściwości rozwoju mowy	440	54	12,27	103	23,41	49	11,14
Ogółem	1000	140	14,00	302	30,20	162	16,20

* Podano maksymalną sumę punktów (każdego z działów kwestionariusza) możliwych do uzyskania.

W tabeli 2. nie uwzględniono wyników badań dzieci o prawidłowym rozwoju psychomotorycznym.

Oznaczenia:

A = wyniki pretestu (wyniki badań wstępnych – przed wprowadzeniem *Programu terapii*);

B = wyniki posttestu (wyniki badań końcowych – po zakończeniu *Programu terapii* opartej na zabawie i muzyce);

R = różnica wyników między stanem początkowym i końcowym.

ŹRÓDŁO: badanie własne.

Procedura badań, materiał i wyniki

Badania prowadzili i program realizowali pod moim kierunkiem studenci drugiego i trzeciego roku studiów licencjackich w latach 2004/2005 i 2005/2006. Czas realizacji programu badań (poza czynnościami organizacyjnymi związanymi z przygotowaniem warsztatu badawczego) obejmował pełne dwa semestry. Z każdym dzieckiem dotkniętym autyzmem, włączonym do grupy bawiących się, pracowały trzy (czasem nawet więcej) osoby dorosłe (najczęściej rodzice i wolontariusze).

Przygotowany materiał programowy (repertuar zabaw ze śpiewem i piosenek, płyty i nagrania muzyki wokalnie-instrumentalnej, instrumentalnej i wokalne) pozwolił na opracowanie około 50 scenariuszy zajęć¹⁵. Każda sesja (średnio czas jej trwania wynosił od 30 do 45 minut), realizowana przy współudziale obserwatorów (sędziów kompetentnych), wolontariuszy oraz kamerzysty, była rejestrowana na

¹⁵ E.E. GORDON: *A Music Learning Theory for Newborn and Young Children*. Chicago, GIA Publication 1997.

taśmie wideo, co pozwalało przede wszystkim na obserwowanie zachowań dzieci oraz solidne przeprowadzenie analizy uzyskanych wyników badań, dokonywanie porównań ilościowo-jakościowych, ustalenie jakości i stopnia zaistniałych zmian, wskazujących bądź na postępy, bądź wyraźne trudności rozpoznawane u poszczególnych dzieci¹⁶.

Materiał badawczy zebrano za pomocą narzędzi badań własnego autorstwa, m.in. „Arkusza obserwacyjnego spontanicznych zachowań i reakcji dziecka z autyzmem na śpiew i muzykę” oraz „Skali subiektywnej oceny funkcjonowania dziecka z objawami autyzmu – wersja dla rodziców”. Narzędzia badań w opracowaniu własnym były poddawane diagnostycznym próbom weryfikacyjnym, celem ustalenia ich trafności i rzetelności. Uzupełnienie materiału badawczego stanowiły wyniki obserwacji przeprowadzonych przez wolontariuszy i sędziów kompetentnych, a także rozmów z rodzicami i terapeutami bezpośrednio pracującymi z dziećmi. Narzędzia umożliwiające zebranie materiału faktograficznego zostały opisane w dostępnych na ogół opracowaniach autorskich, dlatego w tym miejscu pomijam ich szczegółową charakterystykę.

Treści programowe stanowiące zasadniczy trzon zamierzeń badawczych ujęto w trzy grupy zadań, koncentrujących się na:

- aktywnościach przygotowujących dzieci do wzajemnych kontaktów i relacji w grupie, wymuszanych potrzebą udziału „uczestników-artystów”, „instrumentalistów”, „wokalistów”, „animatorów” oraz „organizatorów widowni”;
- aktywności komunikacyjnej polegającej przede wszystkim na budowaniu i nadawaniu komunikatów „do”, a więc przesyłaniu ich w jakikolwiek sposób do odbiorcy (np. innego dziecka lub osoby dorosłej – którejś z matek lub kogoś z wolontariuszy);
- aktywności komunikacyjnej związanej z odbiorem komunikatu „od”, a więc na takich zadaniach, które polegały na aktywnym słuchaniu muzyki i wykonywaniu „razem” partii wokalnych, wokально-instrumentalnych bądź instrumentalnych.

Ujęte w programie badawczym zabawy i inne, celowo dobierane formy aktywności dzieci podzielono na trzy grupy:

- zabawy i inne formy uaktywniania dziecka przygotowujące je do komunikacji interpersonalnej;
- zabawy i inne formy prowokujące dziecko do budowania i przekazywania komunikatów o zróżnicowanej ich formie;
- zabawy rozwijające percepcję słuchową dzieci, umożliwiające odbiór (rozumienie) kierowanych do nich komunikatów.

¹⁶ J. ADAMKIEWICZ: *Dylemat aksjologii rodziny i jej sensu życia*. W: *Pedagogika we współczesnym dyskursie humanistycznym. Materiały Konferencyjne. V Ogólnopolski Zjazd Pedagogiczny*. Red. E. BIAŁEK. Wrocław, Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji TWP we Wrocławiu 2004, s. 5–20; J. ALVIN: *Music Therapy for the Autistic Child*. London, Oxford University Press 1975; J. ALVIN, A. WARWICK: *Music Therapy for the Autistic Child*. Oxford–New York, Oxford University Press, 1991.

Treści programowe stanowiące podstawę do przygotowania scenariuszy zajęć z dziećmi obejmowały:

- piosenki ilustrowane ruchem ciała (uwzględniono tu tzw. „ilustratory” – oznacza to, iż treść każdej piosenki mogła być ilustrowana ruchem ciała, np. ruchem ramion, nóg oraz głowy, a także mimiką i gestem dłoni lub tylko palcem); podczas wykonywania piosenek wplatane były akcenty sygnałowe, np. onomatopeje typu: *stuku-puku, stuku-puku!; pif-paf! ku-ku, ku-ku!; pach-pach, pach-pach!; hetta-wiśta-prrrr!*;
- zabawy ze śpiewem lub wybrane układy choreograficzne z motywem tańców ludowych, np. „W leśniczówce”, „Kasiczka”, „Ta Dorotka”, „Dwom tańczyć się zachciało”, „Lajkonik”, „Nóżki moje tuptają”, „Nie chcę cię znać”¹⁷;
- zabawy ze śpiewem akcentujące spostrzegawczość i orientację w przestrzeni, np. „Ojciec Wirgiliusz”, „Po szerokim stawie”, „Patrzcie, patrzcie jak wesoło”, „Mam chusteczkę haftowaną” oraz „Furmanowe zaprzęgi”¹⁸;
- muzykowanie, muzyka rozrywkowa wokalnie-instrumentalna przeznaczona głównie do słuchania (wykorzystywano tu piosenki w wykonaniu dziecięcego zespołu „Radiowe Nutki”); program zakładał również możliwość „grania” na wybranych przez dzieci instrumentach muzycznych (profesjonalnych lub tworzonych intencjonalnie na potrzeby audycji) lub akompaniowania podczas wykonywania piosenek bądź podczas zabaw ze śpiewem¹⁹.

Tak zróżnicowany materiał, wykorzystywany w odpowiednich proporcjach, miał za zadanie rozluźnienie napięcia mięśniowego oraz zminimalizowanie lub całkowite wyeliminowanie u dzieci z autyzmem objawów lęku. Tego rodzaju relaks poprzez zabawę przy wesołej piosence i aktywizującej ruchowo muzyce miał na celu uaktywnienie ruchowo-komunikacyjne dzieci, a ponadto usprawnianie funkcji układu oddechowego, fonacyjnego i artykulacyjnego (gimnastyka buzi i języka oraz rozluźnienie mięśni na poziomie tzw. spłotu słonecznego), utrwalanie schematu własnego ciała, utrzymanie prawidłowej postawy ciała, aktywizowanie narządu wzroku i słuchu (rozwijanie funkcji percepcyjno-motorycznych, w szczególności percepcji wzrokowej, słuchowej oraz czuciowej)²⁰.

Przeprowadzone badania wykazały, iż wszystkie dzieci z objawami autyzmu potrafiły włączyć się do inicjowanych zabaw ze śpiewem. Żadne z nich nie prote-

¹⁷ E. JUTRZYNA: *Muzykoterapia dzieci z autyzmem...*, s. 107–114; EADEM: *Dziecko autystyczne w kręgu muzyki*. W: *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem...*; EADEM: *Wybrane aspekty edukacji i rehabilitacji...*

¹⁸ Ibidem.

¹⁹ J. WIERSZYŁOWSKI: *Psychologia muzyki*. Warszawa, PWN 1981; E.E. GORDON: *A Music Learning Theory...*

²⁰ E. ŻURAWSKA-SETA, R. SETA: *Muzykoterapia w pracy z dzieckiem autystycznym*. W: *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem...*; E. LECOURT: *Muzykoterapia, czyli jak wykorzystać siłę dźwięków*. Przeł. L. TEODOROWSKA. Katowice, Wydawnictwo Videograf II 2005; P. NORDORFF, C. ROBBINS: *Terapia muzyką w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi*. Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls 2008.

stowało, nie wzbraniało się przed podaniem ręki ani włączaniem do zespołu (np. włączeniem do kółeczka) czy też przed przyjęciem włożonego do jego ręki instrumentu muzycznego. Wprawdzie instrumenty muzyczne wprowadzane do zajęć nie zawsze spełniały swoją podstawową funkcję (np. marakasy i kastaniety „latały” w powietrzu niczym rakiety), to jednak były rozpoznawane przez dzieci. Intencjonalne włączanie dzieci autystycznych do podstawowej grupy bawiących się dzieci grupy nieautystycznych zaowocowało zmianami w zakresie preferowanych postaw komunikacyjnych – jednych i drugich.

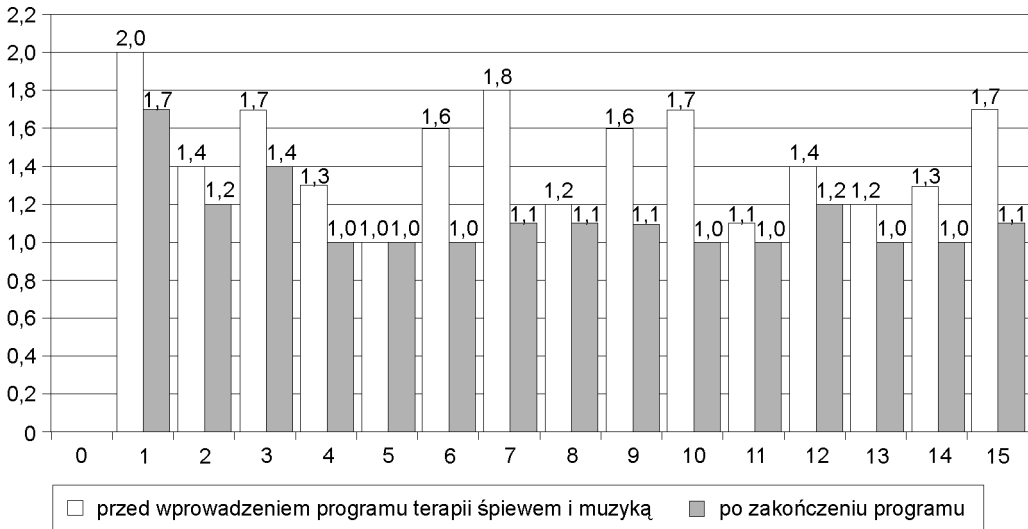
Oceniając stopień rozwoju umiejętności komunikacyjnych wszystkich dzieci biorących udział w programie badawczym, na tle których próbowano sytuować dzieci dotknięte autyzmem, trudno byłoby – porównując wyniki – sformułować jednoznacznie brzmiące konkluzje. Faktem jednakże pozostaje to, że wszystkie dzieci wykazywały zainteresowanie i chęć udziału w zabawach ze śpiewem, z „ilustratorami” i rekwizytami niezbędnymi do muzykowania. Dzieci z autyzmem, zarówno dziewczynki, jak i chłopcy, znacznie poprawiły – w stosunku do stanu wyjściowego – wyniki w zakresie „reagowania na swoje imię” (wskaźnik postępu wynosił 40%). Wyraźnie wzrosła ich motywacja do słuchania, co potwierdził wynoszący 12% wskaźnik postępów (różnice istotne statystycznie na poziomie 0,01). Podobne postępy w zakresie rozwoju umiejętności komunikacyjnych odnotowano także w pozostałych kategoriach komunikacyjnych. W kategorii „interakcje” wzrost postępu u dzieci autystycznych sięgał prawie 22%, a w kategorii „komunikowanie o swoich potrzebach” wzrost ten wydawał się najwyższy i sięgał prawie 24% w stosunku do stanu wyjściowego. Najniższy wskaźnik postępu rozwoju umiejętności komunikacyjnych – wynoszący ponad 11% (wynik na granicy istotności) – odnotowano w kategorii „właściwości rozwoju mowy”. Omawiane wskaźniki postępu w zakresie rozwoju umiejętności komunikacyjnych u dzieci z diagnozą autyzmu – wyniki pretestu i posttestu – zestawione zostały w tabeli 2. oraz zaprezentowane na wykresie 1.

Podsumowanie wyników i wnioski z badań

Koncepcja przedstawionych badań, związanych z tak trudnym do rozwiązania problemem, jakim jest rozwój umiejętności komunikacyjnych u dzieci dotkniętych autyzmem, już od momentu jej nakreślenia, wydawała się zbyt śmiała i optymistyczna. Wymagała od realizatorów: pokory, wiary, cierpliwości oraz dobrego przygotowania merytorycznego, zwłaszcza odpowiedniego pomieszczenia, różnorodnych środków dydaktycznych i instrumentów muzycznych, a w szczególności solidnego, profesjonalnie przygotowanego programu terapii.

Ponadroczny okres zmagania z realizacją programu badań, nieprzewidywalność reakcji dzieci dotkniętych autyzmem, aktywne uczestnictwo wolontariuszy w (pra-

wie) codziennych zajęciach z dziećmi i ich rodzicami – to czynniki utrudniające realizację wytyczonych celów. Patrząc z perspektywy czasu na „niebotyczny” wysiłek rodziców, którzy z taką determinacją starali się wykonywać dzień po dniu stawiane zadania wynikające z założeń i celu terapii, aż trudno uwierzyć w efektywność przebiegu tego przedsięwzięcia. Zmagania z losem wydawały się wyraźnie cementować nie tylko więzi rodziców z ich problemowymi dziećmi, ale także rodziców między sobą oraz rodziców z profesjonalistami i wolontariuszami. Uzyskiwane z takim trudem rezultaty wspólnej, systematycznej pracy, z jednej strony, napawały rodziców optymizmem, a z drugiej – smutkiem i determinacją (por. wykres 2.).



1–15 – obszary aktywności dzieci z objawami autyzmu

WYKRES 2. Profil subiektywnej oceny funkcjonowania społecznego dzieci z objawami autyzmu – wyniki pretestu i posttestu

Na kanwie realizowanego programu badań nasuwało się wiele pytań, typu: Czy – a jeśli tak, to w jakim stopniu – uzyskane efekty terapii będą miały charakter trwały? Jak dzieci zareagują w sytuacji przerwania cyklu codziennych spotkań, do których zdążyły się już przyzwyczaić? Które z zadań wynikających z założeń terapii można realizować w domu przy współudziale wolontariuszy lub rodziców bądź rodzeństwa? Czy można liczyć – w razie potrzeby – na powtórzenie programu opartego na muzyce?

Podsumowując wyniki badań, zadaję sobie pytania: Czy warto było decydować się na taki krok? Czy warto było angażować i trudzić cały sztab ludzi? Myślę, iż na udzielenie odpowiedzi jest jeszcze za wcześnie. Uważam, iż warto było zewrzeć szeregi rodziców z profesjonalistami, próbując się przekonać o tym, co można zdziałać, będąc „razem”. Cała batalia toczyła się jednak o „być” człowieka – o małe, bezradne dziecko, zdezorientowane, zagubione w meandrach zagrażającego świata, które

pozostając w okowach autyzmu, bardziej niż ktokolwiek inny, potrzebuje bratniej duszy i życzliwej, ludzkiej pomocy. Komu może ono zaufać bardziej, jak nie oddanym mu bez reszty rodzicom i nauczycielom? Komu może ono powierzyć swój los, jak nie matce, która „wszystko potrafi”, jeśli idzie o interes dziecka: asystować mu i pielęgnować, śpiewać i tańczyć, pogłaskać i przytulić, pocałować i nakarmić, bezwarunkowo kochać, a czasem i skarcić, kiedy na to zasłuży, zrozumieć potrzeby i trudności, nade wszystko zaś z determinacją walczyć o nowy, lepszy dla niego, bardziej przyjazny mu świat?

Na podstawie uzyskanych wyników badań podjęłam próbę sformułowania nasuwających się wniosków:

- Dzieci z autyzmem można zainteresować ruchem, muzyką wokalną i instrumentalną. Można zachęcić je do zabaw ze śpiewem przy akompaniamencie muzyki oraz do aktywnego słuchania ulubionych utworów muzycznych, o żywym rytmie i wpadających w ucho melodiach.
- Wydaje się, iż dzieci – zainspirowane przykładem rodziców, nauczycieli, terapeutów oraz wolontariuszy – chętnie podejmowały różne formy aktywności (np. poznawczą, ruchową, komunikacyjną, plastyczną, muzyczną), które z pewnością dostarczyły im mnóstwa doznań zmysłowych, radosnych przeżyć i okazji do poznawania nowych ludzi i sposobności do nawiązywania z nimi kontaktów oraz zawierania bliższych z nimi znajomości.
- Dzieci autystyczne – wbrew temu, co wydają się okazywać na zewnątrz – pragną kontaktów z innymi. Chcą – podobnie jak ich rówieśnicy (inne dzieci), biorący udział w programie – być zauważane, podziwiane i adorowane. Przekonują o tym nie tylko uzyskane wyniki przeprowadzonych badań własnych, ale również epizody wybrane z pamiętników i opracowań autobiograficznych osób dotkniętych autyzmem (np. Temple Grandin, Dietmar Zöller, Raul Kaufman, Salome Hoffmannova i wielu innych mniej lub bardziej znanych autorów).
- Dzieci dotknięte autyzmem są bardzo nieufne, a przy tym niezwykle ostrożne w nawiązywaniu kontaktów społecznych. Nie trzeba ich więc zmuszać do tego, by ufały i ulegały innym. Wystarczy, że będą chciały być obecne fizycznie i towarzyszyć innym.
- Zaufanie dzieci obarczonych autyzmem można uzyskać jedynie na skutek systematycznej i konsekwentnej pracy z nimi, przy użyciu akceptowanych przez nie sposobów zachowań komunikacyjnych rodziców, nauczycieli i rówieśników.
- Dzieci z objawami autyzmu można stopniowo oswajać, sukcesywnie przekonując je o pełnym bezpieczeństwie oraz gotowości niesienia im pomocy w ich wydobywaniu się z blokującego pancerza autyzmu i powrotu do innych, którzy je zauważają, akceptują je takimi, jakimi one są, podziwiają i kochają, okazując im przy tym życzliwość i zrozumienie.