

AUTYZM

www.domrainmana.pl

W numerze:

- Gary. B. Mesibov i Victoria Shea
Kultura autyzmu (część druga)
- Chun Wong
Dziesięć mitów na temat autyzmu
- Alina T. Midro
Dziecko z zespołem uwarunkowanym genetycznie
- Rafał Motriuk
Dwie kartki z dziennika ojca.

AUTYZM

Półrocznik 9/2009

Zespół Redakcyjny:

Zbigniew Szot (redaktor naczelny),

Hanna Jaklewicz,

R. Anna Różalska,

Ewa Szmytkowska (redaktor opracowania)

Korekta

Ewa Różańska

Projekt okładki:

Marek Okrassa

Skład i łamanie:

Marcin Welz

ISSN 1644-5899

Wydawca:

Fundacja Dom Rain Mana

www.domrainmana.pl

81-881 Sopot, ul. Kolberga 6 B/25

tel./fax (058) 551-84-72; e-mail fundacja@domrainmana.pl

Numer konta: ING Bank Śląski 30 1050 1764 1000 0022 9906 6064

Druk:

Wydawnictwo DJ Drukarnia

80-310 Gdańsk, ul. Derdowskiego 4a,

tel./fax 058 718-86-59,

www.dj.tgw.com.pl, dj@tgw.com.pl

Spis treści

Od Redakcji	2
1. Kultura autyzmu: Od teoretycznego zrozumienia do praktyki pedagogicznej – część druga (Gary B. Mesibov i Victoria Shea)	3
2. Dziesięć mitów na temat autyzmu (Chun Wong).	9
3. Dziecko z zespołem uwarunkowanym genetycznie przed i po urodzeniu – spojrzenie lekarza (Alina Midro)	11
4. Dogoterapia jako element kompleksowej rehabilitacji dzieci z autyzmem (Katarzyna Goździewska)	16
5. Studium przypadku dziecka głęboko niepełnosprawnego umysłowo z cechami autyzmu (Wiesława Paszek).	23
6. Codziennosc a seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną (Beata Gajewska)	27
7. Spotkałam Wandzię (Alina Midro)	29
8. Dwie kartki z dziennika ojca. Autyzm, terapia, życie codzienne (Rafał Motriuk).	35
9. Farma Życia jest zagrożona! (Alina Perzanowska)	37
10. KRONIKA	39
10.1 Ważnych jest kilka tych chwil, na które czekamy (Elwira Senger)	39
10.2 Koncert charytatywny na rzecz farmy dla osób z autyzmem (Ewa Szmytkowska).	40
10.3 Robotyka w służbie autyzmu	41
10.4 Najnowsze badania nad autyzmem.	42
10.5 Modelowa farma dla osób z autyzmem.	43
10.6 Szósty Światowy Kongres Zespołu Retta – Paryż 2008 (R. Anna Różalska)	44
10.7 Udana konferencja (Zbigniew Szot)	45
10.8 Autyzm i geniusz	46

Od Redakcji

Amerykańskie Towarzystwo Autyzmu podaje, że na cięższe lub lżejsze formy schorzenia cierpi jedno dziecko na 150, a Brytyjskie Narodowe Towarzystwo Autystyczne mówi o 1 przypadku na 100 osób. Należy więc przyjąć, że w Polsce żyje ok. 250-350 tys. osób z różnymi formami autyzmu. Nowe badania medyczne, w tym szczególnie rozwój genetyki przybliżają nas do wyjaśnienia zagadki autyzmu. Myślenie o autyzmie wzbo- gaca się o nowe fragmenty układanki, jednak nadal więcej jest pytań niż odpowiedzi.

Nie zmienia się nasze przekonanie, że autyzm, jak piszą twórcy systemu edukacyj- nego TEACCH, to odrębna „kultura”, a „zadaniem wychowawców osób z autyzmem jest spojrzenie na świat ich oczami i wykorzystanie tej perspektywy do nauczania ich w miarę niezależnego funkcjonowania w naszej kulturze.” („Kultura autyzmu”). Druga część ważnej pracy programowej TEACCH Garyego Masbova i Victorii Shea otwiera ten numer AUTYZMu.

Jak w praktyce zastosowano zasadę TEACCH: „jeśli nie potrafimy zmienić autyzmu, to możemy użyć go jako kontekstu, by pomagać uczniom w nabywaniu ważnych dla naszej kultury umiejętności.” – opowiada Rafał Motriuk („Dwie kartki z dziennika ojca. Autyzm, terapia, życie codzienne.”). Polecamy.

Przykłady konkretnej pomocy terapeutycznej, wspierającej zaburzony rozwój dzieci znajdziecie Państwo w artykułach Katarzyny Goździewskiej („Dogoterapia jako element kompleksowej rehabilitacji dzieci z autyzmem”) i Wiesławy Paszek („Studium przypadku dziecka głęboko niepełnosprawnego umysłowo z cechami autyzmu”).

Jak wspierać niepełnosprawne dziecko by w przyszłości mogło osiągnąć stabilizację psychoseksualną podpowiada Beata Gajewska („Codzienność a seksualność osób z nie- pełnosprawnością intelektualną”).

Genetyk Alina Midro przedstawia problem narodzin „innego” dziecka („Dziecko z zespołem uwarunkowanym genetycznie przed i po urodzeniu – spojrzenie lekarza.”) : „Bardzo często postawienie rozpoznania zespołu uwarunkowanego genetycznie przekre- śla możliwość widzenia dziecka takim, jakim ono jest naprawdę, ze swoimi możliwościa- mi rozwojowymi czy umiejętnościami, które należałoby rozwijać, z talentami, także tymi, które odziedziczyło po przodkach. Dzieci te mają swoje obszary normalności, które trzeba u nich dopiero odkrywać i wzmacniać. One, tak jak i ich rówieśnicy, mają swoje potrzeby psychiczne oraz emocjonalne i podobnie do innych, muszą mieć stworzone warunki, sprzyjające rozwojowi.” Myśl ta przewodzi też Autorce w opowieści o dziewczynce z zespołem Retta, Wandzi, („Spotkałam Wandzię”): „Cegiełki kwasu nukleinowego tasują się stale jak talie kart. Nigdy nie wiesz: oczko czy kareta, as czy blotka. W każdym pokole- niu pojawiają się mutacje czyli uszkodzenia materiału genetycznego od nowa.”

Z niepokojem przyjęliśmy wiadomość przekazaną przez Alinę Perzanowską („Farma Życia jest zagrożona!”) o zakusach władz na dzierżawioną przez Fundację Wspólnota Nadziei ziemię. Starosta krakowski dla chwilowego zysku jest gotowy zlikwidować farmę dla osób z autyzmem i zniweczyć wielkie zaangażowanie społeczne wielu osób. Zastanówmy się, jak możemy pomóc...

Jak zwykle numer AUTYZMu zamyka „Kronika” – przegląd wydarzeń z życia Fundacji Dom Rain Mana i ze świata autyzmu i pokrewnych zaburzeń.

Zapraszamy do lektury.

1.

Kultura autyzmu: Od teoretycznego zrozumienia do praktyki pedagogicznej (część druga)

*Gary B. Mesibov i Victoria Shea¹.
Division TEACCH
Chapel Hill, NC, USA*

System edukacyjny TEACCH – zasady pedagogiki.

Biorąc pod uwagę zdolności poznawcze i wzorce zachowania w autyzmie, w programie TEACCH opracowano sposoby wspierania osób z autyzmem w otaczającym świecie. Dzięki ponad dwudziestoletniej pracy, skoncentrowanej na tych zagadnieniach, skonstruowano programy edukacyjne, które odniosły wielki sukces. Oparto je na kilku zasadach:

Silne strony i zainteresowania.

Wszyscy uczniowie posiadają hobby i zainteresowania, które mogą im pomagać. Na przykład jeśli uczeń jest mocno przywiązany do czerwonego koloru, najważniejsze części jego pracy można oznaczać na czerwono. Uczniów, którzy koncentrują swoją uwagę na szczegółach odbieranych wzrokowo, naucza się umiejętności dopasowywania, układania i segregowania (często może być to później przydatne w życiu, np. przy zatrudnieniu). Uczniowie chętnie wykonują zadania w stałej kolejności, dobrze jest uczyć ich stosowania list kontrolnych do różnych zajęć, takich jak samoobsługa, prace domowe, umiejętności zawodowe, czy nawet podczas spędzania wolnego czasu. O ile nie potrafimy zmienić autyzmu, to możemy użyć go jako kontekstu, by pomagać uczniom w nabywaniu ważnych dla danej kultury umiejętności.

Ostrożnie – trwa ocena.

Wszyscy uczniowie posiadają predyspozycje do tego, by rozwijać swoje umiejętności. Od mocno upośledzonego, nie mówiącego dziecka, mającego problemy z higieną i agresją, po doskonale funkcjonujące, potrafiące czytać, pisać i samodzielnie spędzać czas – wszyscy uczniowie z autyzmem zarówno posiadają braki w umiejętnościach, jak i mają predyspozycje do rozwoju. W programie TEACCH rozpoczynamy układanie programu edukacyjnego od obserwowania podejścia uczniów do różnych materiałów, wskazówek i różnorodnych działań, z wieloma możliwościami układów i powiązań. Szczególną wagę przywiązujemy do komunikowania się, higieny osobistej, umiejętności zawodowych oraz umiejętności spędzania wolnego czasu, rekreacji. Potrzeby są dla nas najważniejsze, po nich wyznaczane są cele we wszystkich obszarach.

¹ tłumaczenie za zgodą autorów z <http://www.teacch.com/>

Pomoc. Zrozumienie. Znaczenie.

Wszystkie osoby dotknięte autyzmem mają ograniczoną zdolność korzystania ze swych doświadczeń. Trudności z rozumieniem są kluczowe dla autyzmu. Nigdy nie można być pewnym, że osoby autystyczne rozumieją, dlaczego prosimy je, by wykonały dane czynności, czy wiedzą, w jaki sposób powiązane są umiejętności i zachowania, które próbujemy im wpoić, a także czego konkretnie od nich oczekujemy. Nawet najinteligentniejsi uczniowie dotknięci autyzmem są często zdezorientowani lub niepewni oczekiwań czy zwyczajów, panujących w naszej kulturze. Nauczycielom nie wolno nigdy zapomnieć o współodczuwaniu i o ciągłej potrzebie udzielania uczniom wskazówek, pomocnych w pokonaniu trudności ze zrozumieniem otoczenia.

Niestosowanie się do zasad wynikające z braku zrozumienia.

Większość zachowań osób autystycznych jest wynikiem trudności w rozpoznaniu i zrozumieniu, czego się od nich oczekuje. Jak wynika z naszych doświadczeń, bardzo rzadko zdarza się, by uczeń celowo zachowywał się bezczelnie czy prowokacyjnie. Niestety, niektórzy właśnie tak odbierają ich zachowanie, zwłaszcza kiedy osoba autystyczna patrzy prosto na nich, a następnie robi coś zupełnie innego niż to, o co ją proszono lub też coś, czego jej nie wolno. W przypadku innych uczniów można słusznie przypuszczać, że takie zachowanie ma na celu wyrażenie złości, czy też zamanifestowanie niezależności. To jednak rzadko jest właściwym wyjaśnieniem zachowania u uczniów dotkniętych autyzmem. Bardziej prawdopodobne jest to, że uczeń nie rozumie użytych słów, wyrazu twarzy i języka ciała rozmówcy albo społecznych oczekiwań w danej sytuacji. Mogą nim kierować silne impulsy, by postępować niezależnie od konsekwencji, może być także pobudzony lub przytłoczony silnym działaniem różnorodnych bodźców w danym pomieszczeniu. Ustalone zasady mogą okazać się zbyt abstrakcyjne lub niezrozumiałe dla ucznia. „Niestosowanie się do zasad” rzadko bywa użytecznym wyjaśnieniem zachowań w autyzmie.

Współpraca rodziców.

Przy planowaniu nauki należy brać pod uwagę środowisko ucznia i jego życiowe potrzeby. Ważne jest, by w programie kształcenia uwzględnić oczekiwania oraz styl życia ucznia i jego rodziny. Jeśli życzeniem rodziców jest by uczeń jadł obiad z rodziną lub pożytecznie spędzał czas wolny, trzeba uczynić wszystko, co w naszej mocy, by nauczyć go tych umiejętności.

Program TEACCH. Cele pedagogiki.

Jeśli poprawnie określamy podstawowe poznawcze braki w autyzmie, tj. uwzględniamy je jako problemy osób autystycznych z rozumieniem, logiczny staje się nasz główny cel, polegający na nauczaniu tych osób, że ich środowisko ma znaczenie. Nie wystarczy wdrażać do stosowania się do poleceń nauczyciela, do przestrzegania reguł, czy posługiwania się przedmiotami i językiem, ponieważ nauczanie różnych zachowań i działań, które w oczach ucznia nie są powiązane, nie likwiduje podstawowego problemu, czyli braku umiejętności łączenia faktów czy uogólniania. Najistotniejszym zadaniem jest umożliwienie uczniom odnalezienia wzorów we wszechświecie oraz pokazanie im, że mogą identyfikować się z odnalezionymi wzorcami, a także postępować zgodnie z nimi, mimo braku obecności nauczyciela lub innej znanej dorosłej

osoby. Chociaż nauczyciele umożliwiają swoim uczniom osiągnięcie celu, chcemy, by osoby dotknięte autyzmem były w stanie funkcjonować bez ciągłego nadzoru z ich strony. Wynika to z prostego faktu, że nie dysponujemy środkami na zapewnienie opieki wychowawcy przez całe życie. Nauczenie osoby dotkniętej autyzmem, jak odnaleźć sens i porządek w tym świecie, jest praktycznym odzwierciedleniem ogólnych oczekiwań, które koncentrują się na pomocy w przystosowaniu się do życia w swoim środowisku, zwłaszcza po osiągnięciu pełnoletności.

Kolejnym celem edukacyjnym jest uczenie osób autystycznych zasady „przyczyny i skutku”. Podczas gdy wszystkie prawidłowo rozwijające się dzieci oraz wiele osób dotkniętych autyzmem uczy się tego w młodym wieku, niektórzy uczniowie autystyczni, zwłaszcza ci, których charakteryzuje duże upośledzenie, nie rozumieją, że mają wpływ na pewne wydarzenia oraz mogą przewidzieć ich przebieg. Jest to kluczowa koncepcja pojmowania wszechświata w naszej kulturze, lecz niektórym osobom z autyzmem brakuje jej zrozumienia. Znajomość tej zasady jest konieczna nie tylko do komunikowania się, ale także do innych celów, na przykład przy ubieraniu się (kiedy ciągnę koszulkę w dół, to przechodzi przez głowę), czy też przy używaniu różnych narzędzi i materiałów (kiedy potrę szmatką, brud zniknie). Zrozumienie zasady „przyczyny i skutku” prowadzi do ogromnych postępów w umiejętności troszczenia się o siebie, wykonywania swojej pracy z dobrymi rezultatami oraz przystosowania się do życia w społeczeństwie.

Komunikowanie się jest niezwykle ważnym celem edukacyjnym. Niektóre osoby autystyczne muszą się najpierw nauczyć, jak ważne jest porozumiewanie się oraz jakie mamy możliwości wpływania przy pomocy pewnych działań na zachowanie innych. Sposób wyrażania się poprzez działanie może być dostosowany do poziomu ucznia, z pokazaniem różnych możliwości, na które składają się: wydawanie dźwięków, dzwonienie dzwonkiem, wymiana przedmiotu lub obrazka, pisanie na maszynie, czy też stosowanie symbolicznych gestów i znaków. Jeśli uczniowie posiadają już pewne umiejętności porozumiewania się, takie jak bogatsze słownictwo, tworzenie bardziej złożonych struktur zdaniowych, lepiej rozwinięte wyrażanie się w mowie i piśmie, powinni stale doskonalić te umiejętności.

Cele edukacyjne TEACCH są tak zaplanowane, aby rozwijać u uczniów konkretne umiejętności, przydatne w życiu dorosłym. Nabycie sprawności i odpowiednich zachowań umożliwia bycie w przyszłości bardziej przydatnym i lepiej przystosowanym społecznie. Nawet w małych dzieciach wyrabiamy podstawowe sprawności tak, aby mogły osiągnąć jak największą samodzielność w trosce się o siebie, porozumiewaniu się, niezależności w przyszłym życiu zawodowym, spędzaniu czasu wolnego i w innych formach funkcjonowania w społeczeństwie. Tak więc w czasie nauki koncentrujemy się na bardzo konkretnych czynnościach: na korzystaniu z toalety, wkładaniu butów, prośbieniu o pomoc lub o coś do picia, segregowaniu, dopasowywaniu oraz zestawianiu materiałów, wycieraniu stołów, włączaniu muzyki, układaniu puzzli, odpowiednim zachowaniu w restauracji lub podczas jazdy autobusem.

Ograniczenia tradycyjnych technik edukacyjnych.

Najprostszym i dającym najlepsze efekty sposobem uczenia osób nie autystycznych jest wykład. Nauczyciel w zwykłej klasie przez cały dzień mówi, tłumacząc każdy rodzaj nabywanych zdolności: jak używać nożyczek, jak poprosić o pomoc,

jak napisać zdanie, jak rozwiązać równanie. Podczas gdy ustne tłumaczenie jest wystarczające dla większości uczniów, dla osób dotkniętych autyzmem jest ono często nieefektywne, a czasami wręcz przynosi przeciwne rezultaty. Tak dzieje się bez względu na poziom możliwości poznawczych ucznia. Nawet uczniowie z bogatym słownictwem mogą mieć ograniczone zdolności podążania za tłumaczeniem nauczyciela. Mogą nie wiedzieć, że do nich się mówi, mogą obserwować poruszające się usta nauczyciela, albo myśleć o dźwięku wydawanym przez wiatrak w pokoju, itd. Nawet jeśli zwracają uwagę na właściwą rzecz, istnieje duże prawdopodobieństwo, że nie rozumieją języka zawierającego idiomy, odcienie znaczeniowe, logiczne wnioskowanie czy też skomplikowane słownictwo. Uczniowie, u których obok autyzmu występuje upośledzenie umysłowe, prawdopodobnie poprzez wykład w ogóle nie będą w stanie czegokolwiek się nauczyć. To oczywiście nie oznacza, że nauczyciele nie powinni używać języka jako jednej z form edukacyjnych, ale poleganie tylko na tej formie przekazu będzie nieproduktywne i frustrujące zarówno dla nauczyciela, jak i dla ucznia.

W naszej kulturze często w połączeniu z instrukcjami słownymi lub zamiast nich pokazujemy uczniom, co chcemy, by zrobili. Niestety, ta technika nie daje pożądanych efektów w przypadku osób autystycznych, ponieważ jest zależna od ich zdolności rozumienia demonstrowanych zachowań i właściwego ich identyfikowania. Na przykład, nauczyciel oczekuje, by Billy naśladował sposób, w jaki inny uczeń podskakuje na jednej nodze. Ale Billy może pomyśleć, iż uczy się go, by podobnie jak ten uczeń, miał pomarańczowe sznurówki, bądź też by wydawał podobne odgłosy, czy też miał tak samo zgięte kolano. Może także obserwować właściwe zachowanie, ale nie mieć pojęcia, jak „zorganizować” siebie, by wyglądać w ten sam sposób. Oczywiście może także nie mieć pojęcia, co powiedział nauczyciel lub na kogo powinien patrzeć.

Zazwyczaj nagradzamy osiągnięcia uczniów poprzez społeczne reakcje, takie jak pochwały, uśmiechy, klepięcie w plecy czy inne formy komunikowania „jestem z ciebie dumny”. Zrozumienie tych działań zależy od umiejętności rozpoznawania symboli, oznaczających zadowolenie nauczyciela oraz od rozumienia pojęcia dumy jako uczucia. Osoba autystyczna może nie zrozumieć komunikatywnej intencji uśmiechu, naklejki, objęcia itd. Istnieje także możliwość, iż wyraz twarzy nauczyciela (zadowolenie) nie będzie miał znaczenia. Tak więc społeczne wyznaczniki mają często ograniczoną efektywność w przypadku naszych uczniów. Zwykle stosujemy się do nich, jednak musimy dodać nasze metody, które więcej znaczą dla uczniów z autyzmem.

Jeśli przy stosowaniu tradycyjnych technik w nauczaniu osób autystycznych wynikają trudności, z pewnością nie oznacza to, że osoby te nie potrafią uczyć się, czy też że nie istnieją żadne odpowiednie dla nich techniki edukacyjne. Świadczy to jedynie o ograniczeniach tradycyjnych metod oraz uświadamia, że u tych uczniów muszą być stosowane inne formy i strategie nauczania.

TEACCH – Techniki edukacyjne.

Ze wszystkich technik edukacyjnych, które stosujemy, najważniejsze jest poleganie na informacji wizualnej. Jak to było wcześniej wspomniane, ograniczenie się do tłumaczenia rzadko daje dobre rezultaty w przypadku osób z autyzmem. Używamy języka, słów, pomocne mogą być fizyczne podpowiedzi, ale do zrozumienia i sukcesu szybciej prowadzą materiały i formy wizualne, i one są zdecydowanie najbardziej

korzystne. Przedstawienie wielu szczegółów w skomplikowany sposób będzie prawdopodobnie mylące, przytłaczające lub niezrozumiałe dla ucznia. Uczymy więc strategii pracy od góry do dołu i od strony lewej do prawej. Ta przestrzenna organizacja jest dla nas normalna, bo mieści się w naszym sposobie pojmowania świata, dlatego w taki właśnie sposób chcemy zorganizować naszym uczniom naukę. Na przykład, po lewej stronie powinni układać części składowe zadania, a po prawej – powstały z nich produkt.

Polegamy także na informacjach wizualnych (tak często, jak to tylko możliwe), by nauczyć osoby z autyzmem pojęcia „koniec”. Tego ważnego pojęcia należy uczyć przy wszystkich czynnościach, ponieważ wiele osób autystycznych, mających trudności z wyciąganiem wniosków z wydarzeń, nie jest w stanie uzmysłowić sobie, jak długo dana czynność będzie trwać. Może to stać się dla nich przyczyną stresu, dlatego często wymuszają jak długo (lub krótko) będą pracować. Pokazujemy im zatem poprzez środki wizualne, ile powtórzeń danej czynności mają wykonać, zanim dobiegnie ona do końca. Czasami same materiały wyjaśniają tę sprawę: kiedy pudełko o pewnej zawartości staje się puste, praca jest skończona; kiedy dociera się do końca strony, konkretna część nauki dobiega końca. W niektórych przypadkach potrzebna jest większa pomysłowość, by ukazać mijający czas: na przykład co parę chwil nauczyciel usuwa klamerkę z rękawa lub z paska ucznia – kiedy klamerki znikną, czynność dobiega końca. Kończenie pewnej aktywności w sposób jasny i definitywny często bardziej satysfakcjonuje ucznia, niż otrzymanie nagrody – nalepki czy cukierka. Wydaje nam się, że ich rolą jest raczej oddanie pojęcia „koniec”, niż stanowienie pozytywnego wzmocnienia, do którego uczeń będzie ponownie dążył w przyszłości.

Kolejną stosowaną formą edukacyjną jest wdrażanie rutyn z elastycznymi elementami. Istnieją trzy podstawowe przyczyny dla takich działań.

- Po pierwsze rutyna daje uczniowi możliwość zrozumienia i przewidywania porządku wydarzeń, mających miejsce wokół niego. To z kolei zmniejsza niepokój oraz wpływa na rozwój wszystkich umiejętności.
- Po drugie, jeśli nauczyciel nie wprowadza działań rutynowych, często uczniowie tworzą swoje własne, które mogą być trudniejsze do zaakceptowania. Na przykład uczeń może nabrać przyzwyczajenia, polegającego na ściąganiu każdego ranka wszystkich płaszczy z półek lub nalegać na to, by polizać wszystkie łyżki, które leżą na stole, ponieważ tak zrobił za pierwszym razem. Taka rutyna jak „powieś płaszczy, włącz muzykę” czy „odłóż łyżki, a potem idź na plac zabaw” może pomóc w zredukowaniu liczby niechcianych, alternatywnych nawyków.
- Po trzecie, należy położyć nacisk na elastyczność w ćwiczonych czynnościach, ponieważ odzwierciedlają one potrzeby naszej rzeczywistości. Nasz świat nie jest niezmienny, dlatego właśnie jest tak niezrozumiały dla osoby dotkniętej autyzmem. Powinno się szanować próby uczynienia świata stałym, ale należy także przyzwyczajać do zmian, poprzez stosowanie nieco innych materiałów do pracy, różnych ścieżek podczas spacerów, gier, różnego jedzenia, itp. Podstawowa struktura powinna pozostać przewidywalna, a niektóre tworzące ją elementy – zmienne, by przyzwyczajać do skupiania się na ogólnym układzie, a nie na szczegółach.

Dla programu edukacyjnego TEACCH kluczową jest zasada indywidualizacji. Oprócz posiadania wspólnych cech, charakterystycznych dla autyzmu, nasi uczniowie bardzo różnią się między sobą osobowością, swoimi atutami oraz obszarami,

w których mają trudności. Zauważyliśmy, iż nasi uczniowie mają trudności z nauką w grupie, ze względu na różne umiejętności oraz niezdolność uczenia się poprzez obserwację. Musimy także pamiętać, że wysoki poziom pewnej posiadanej umiejętności wcale nie oznacza zdolności w innych dziedzinach. Na przykład fakt, że uczeń posiada bardzo dobrą percepcję wzrokową, nie mówi nam nic o jego umiejętnościach językowych. Biegłość wyrażania się może maskować głębokie braki językowe. Uczniowie, którzy potrafią czytać, gotować czy też przyswajać pewne dane, mogą nie być w stanie publicznie poprosić o kubek wody. Autystyczni uczniowie o głębokim upośledzeniu umysłowym mogą być utalentowani artystycznie lub muzycznie. Tak więc nauczyciele muszą znać swoich podopiecznych bardzo dobrze i powinni być przygotowani do indywidualizowania wymagań zarówno pod względem poziomu nauczania, jak i obszarów ćwiczonych umiejętności.

Charakterystyczne dla autystycznych uczniów skłonności do zbytowego koncentrowania się na szczegółach oraz sprzeciwianie się zmianom oznacza, iż musimy ich nauczać w różnych warunkach i używać różnych materiałów, by ułatwić im stawanie się możliwie elastycznymi. Z tym wiąże się nauczanie umiejętności w naturalnych okolicznościach, ponieważ uczniowie mają ograniczoną zdolność do uogólniania. Staramy się uczyć pracy w miejscu zatrudnienia, umiejętności społecznych w społeczeństwie, przygotowywania posiłków w kuchni, itp.

Wnioski

Głównym zadaniem wychowawców osób z autyzmem jest spojrzenie na świat ich oczami i wykorzystanie tej perspektywy do nauczania ich w miarę niezależnego funkcjonowania w naszej kulturze. Choć nie potrafimy wyleczyć podstawowych deficytów poznawczych autyzmu, poprzez zrozumienie ich możemy modelować programy edukacyjne, które efektywnie sprostają wyzwaniom tego wyjątkowego upośledzenia rozwojowego.

Za zgodą Autorów z oryginału:

<http://www.autismuk.com/index3sub2.htm>

tłumaczyła: Maja Fajkowska, współpraca: Monika Grzyborowska

2.

Dziesięć mitów na temat autyzmu

Chun Wong
Integrative Autism Medicine
Algonquin, Ill, USA

Pisze się coraz więcej o autyzmie, ale ludzie nadal nie wiedzą, czym on jest. Któregoś dnia czytałem nawet blog, którego autor spotkał kobietę, obawiającą się zajść w ciążę, aby nie urodzić dziecka z autyzmem! To smutne! Nie jestem pewien, czy kiedykolwiek będziemy żyć w świecie wolnym od dyskryminacji, nienawiści i stereotypów, gdzie ludzie nie będą patrzeć z dezaprobatą, gdy twoje dziecko publicznie „robi sceny”. Możemy jednak już teraz edukować innych i pracować na rzecz podnoszenia świadomości na temat autyzmu.

Spójrzmy na kilka mitów i opinii, które dotyczą świata autyzmu:

	Mit	Fakt
1.	Autyzm jest chorobą psychiczną, podobną do schizofrenii.	Nie, autyzm nie ma nic wspólnego ze schizofrenią. Jest neurobiologiczną i rozwojową dysfunkcją, która często wpływa na zdolność komunikacji, socjalizacji i empatii.
2.	Osobę autystyczną można rozpoznać, patrząc na nią.	Nie, autyzm jest stanem „niewidocznym”.
3.	Autyzm jest wywołany przez szczepionkę MMR.	To bardzo mocne stwierdzenie! Pomimo że dość powszechne jest przekonanie o związku pomiędzy szczepionkami i autyzmem, tak naprawdę jest wiele potencjalnych czynników, które mogą przyczynić się do autyzmu.
4.	Autyzm jest powodowany przez brak więzi pomiędzy matką i dzieckiem.	Ta teoria jest znana jako „teoria chłodnej matki” i została przedstawiona przez Dr Bruno Bettelheim’a w latach 50-tych i 60-tych. Obecnie autyzm jest postrzegany jako stan raczej biologiczny niż psychiczny i nie ma nic wspólnego z nieodpowiednim rodzicielstwem czy brakiem uczuć.
5.	Wszystkie osoby autystyczne są bardzo zdolne.	Film „Rain Man” w znacznym stopniu odpowiada za ten stereotyp! Nie wszystkie osoby autystyczne są błyskotliwe tak, jak postać grana przez Dustina Hoffmana w tym filmie; właściwie jest to bardzo rzadkie.
6.	Osoby autystyczne są agresywne.	Przekonanie to jest napędzane przez doniesienia prasowe o agresywnych osobach autystycznych. A co z większością aktów przemocy, których dopuszczają się osoby nie dotknięte autyzmem? Zdarza się, że dzieci i nastolatki z autyzmem biją i rzucają się na oślep, powodowane złością, ale to absolutnie nie oznacza, że gdy dorosną, będą ludźmi brutalnymi i agresywnymi.

7.	Autyzmu nie można wyleczyć.	To kontrowersyjny mit, który złości i denerwuje wiele osób. Wierzę, że autyzm można poddawać terapii i leczyć, i że pacjent może wyzdrowieć. Jeśli dziecko autystyczne jest leczone, symptomy autyzmu zanikają i nie pojawiają się w spektrum. Wtedy, jak sądzę, możemy je uznać za wyleczone.
8.	Autyzm to określenie dla jednej dysfunkcji.	Nie, spektrum autystyczne jest tworzone przez pięć różnych dysfunkcji – zespół Retta, zespół Aspergera, PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified – całościowe zaburzenie rozwoju inaczej nie zdiagnozowane), dziecięce zaburzenie dezintegracyjne (CDD) i zespół Kanner'a (Autyzm SLD lub Autyzm Klasyczny). Każda dysfunkcja ma swoje własne cechy i objawy.
9.	Dziecko autystyczne nie może być poddawane terapii ani kształcone i rodzice po prostu muszą to zaakceptować.	Nieprawda. Są możliwe wszystkie rodzaje terapii w leczeniu autyzmu. Wierzę, że leczenie biomedyczne, które oddziałuje na przyczyny objawów autyzmu, jest najbardziej efektywne. Dziecko autystyczne może osiągnąć swój maksymalny potencjał przy odpowiednim programie leczenia i wsparcia.
10.	Autyzm występuje rzadko.	Niestety, nie. Centrum Zwalczenia i Zapobiegania Chorób podaje, że autyzm dotyka 1 na 150 dzieci (dane z USA).

Oryginał dostępny na stronie

<http://www.newautismcure.com/>

Tłumaczyła Magdalena Piwowarczyk

3.

Dziecko z zespołem uwarunkowanym genetycznie przed i po urodzeniu – spojrzenie lekarza.

Alina T. Midro

Zakład Genetyki Klinicznej AM w Białymstoku

„Nie chciałam się urodzić z dodatkowym chromosomem 21!” - pewnie powiedziałyby Marysia, u której rozpoznano zespół Downa. „Nie chciałem się urodzić z nadłamanym ramieniem chromosomu 5!” - powiedziałby z pewnością Filip, u którego postawiono rozpoznanie: zespół „krzyku kociego”. „Nie chciałem mieć kruchego chromosomu X!” - powiedziałby Piotruś z innym zespołem genetycznym, zaburzającym prawidłowe funkcjonowanie mózgu w odpowiedzi na bodźce środowiskowe i rozwojowe. „Nie chciałam mieć mutacji genu MECP2” - powiedziałyby Magda z zespołem Retta. „Ani mutacji w genie NIPBL na piątym chromosomie!” - dodałaby Dominika z zespołem Kornelii de Lange.

„Czy mieliśmy prawo urodzić się mimo naszych zaburzeń genetycznych?”

Długa może być lista zmian spowodowanych zaburzeniami funkcji tylko pojedynczego genu. Największa amerykańska baza danych o zaburzeniach genetycznych OMIM podaje ich liczbę - około 14 tysięcy schorzeń. Każde z nich tam ma swój numer i każde jest opisane z podaniem danych klinicznych i najnowszych informacji o formach zaburzeń genu, jeśli już dokonano jego odkrycia i poznano w jego zapisie błędy, odpowiedzialne za zmiany kliniczne. Spis dotyczy jedynie schorzeń pojedynczego genu, a mamy przecież nie tylko schorzenia jednogenowe (monogenowe), ale także wielogenowe (poligenowe), schorzenia genów przyległych, schorzenia z patologią chromosomową, mitochondrialne, schorzenia genetyczne komórki somatycznej czyli nowotwory i schorzenia wieloczynnikowe z udziałem komponenty genetycznej. Powyższy podział na grupy schorzeń wskazuje na mechanizm ich powstawania i wyznacza ogólnie, jakim narzędziem diagnostycznym i jakim rodzajem testu genetycznego będzie można się posługiwać w postępowaniu, ustalającym rozpoznanie.

Na świat przychodzą dzieci z niechcianymi zaburzeniami genetycznymi i tylko z tego powodu stają się niechcianymi dziećmi. Niechcianymi w domu, na podwórku, w odbiorze społecznym i nawet w gabinecie lekarskim. Cechuje je odmienny rozwój w stosunku do rozwoju przeciętnego dziecka. Nie poradzą sobie z testem na inteligencję. Nie zawsze nauczą się chodzić, mówić, czytać. Są inne, niż oczekiwali ich rodzice. Czy są gorsze?

Bardzo często postawienie rozpoznania zespołu uwarunkowanego genetycznie przekreśla możliwość widzenia dziecka takim, jakim ono jest naprawdę, ze swoimi możliwościami rozwojowymi czy umiejętnościami, które należałoby rozwijać, z talentami, także tymi, które odziedziczyło po przodkach. Dzieci te mają swoje obszary normalności, które trzeba u nich dopiero odkrywać i wzmacniać. One, tak jak i ich

rówieśnicy, mają swoje potrzeby psychiczne oraz emocjonalne i podobnie do innych, muszą mieć stworzone warunki, sprzyjające rozwojowi. Ale jak wychowywać kogoś, kto rozwija się odmiennie? Kogoś, o kim się mówi, że będzie żyć z upośledzeniem umysłowym!

Rodzice mają ogromne poczucie winy i nie zawsze dotrze do nich informacja, propagowana przez odkrywcę przyczyny zespołu Downa przed 50 laty, prof. Jerome Lejeune'a, który zawsze powtarzał: „Narodziny dziecka z zespołem genetycznym jest to naturalne zjawisko biologiczne. Nie jest temu winna rodzina, ani mama, ani tata”. Można dodać, że to ruletka, którą kręci los. Rodzice potrzebują wsparcia psychologicznego po diagnozie. Potrzebują wiedzy jak opiekować się odmiennym dzieckiem i jak je wychowywać, by stworzyć warunki sprzyjające jego rozwojowi i potrzebują wsparcia społecznego w sprawowaniu tej opieki. Rozwój dziecka postępuje niezależnie od przeżywanej frustracji rodziców. Ono nie może czekać, czy i kiedy zdecydujemy się na wsparcie i pomoc w jego rozwoju. Potrzebuje tej pomocy bez względu na to czy my, ludzie z najbliższego otoczenia i my, tworzący wspólnotę regionalną lub państwową, jesteśmy gotowi do udzielenia wsparcia!!! Rodziny dzieci z zaburzeniami o podłożu genetycznym czują się i są często osamotnione.

Jednym z elementów pomocy jest poradnictwo genetyczne, prowadzone przez lekarzy z od niedawna zarejestrowaną specjalnością w zakresie genetyki medycznej. Podczas spotkań w gabinecie lekarskim powinno się uzyskać informacje: dlaczego mnie czy też moją rodzinę spotkało obciążenie schorzeniem, które powstało u dziecka wskutek zmian genetycznych, nierzadko dziedziczonych z pokolenia na pokolenie. Na podstawie analizy rodowodu w poradni genetycznej określa się też prawdopodobieństwo powtórzenia się tego samego schorzenia u kolejnych dzieci. W niektórych przypadkach możliwe jest wykonanie testów, denuncjujących obecność ewentualnych zmian genetycznych u dziecka w okresie prenatalnym. „Wskazanie” do inwazyjnej diagnostyki prenatalnej jest rozumiane jako techniczna możliwość wykonania określonego testu. Wykonuje się go w wybranych rodzinach ze względu na podwyższone u nich prawdopodobieństwo wystąpienia takich zmian lub gdy zmiany rozwojowe u dziecka wykryto w przesiewowym badaniu ultrasonograficznym podczas ciąży. Należy uwzględnić także fakt, że zaburzenia genetyczne są czynnikiem ryzyka utraty ciąży i częste poronienia samoistne bądź ciążę obumarłe są wynikiem tych zaburzeń. Przykładem tego może być stan nosicielstwa translokacji chromosomowych wzajemnych (TCW). Każdy z nas może być takim nosicielem, bowiem zazwyczaj przegrupowanie materiału genetycznego, które prowadzi do translokacji chromosomowych, nie wpływa na fenotyp czyli na stan zdrowia jednostki. Dowiadujemy się o tym dopiero po wykonaniu badania cytogenetycznego, inaczej zwanego badaniem kariotypu.

Wykrycie nosicielstwa translokacji chromosomowych może być jednocześnie identyfikacją tzw. rodziny ryzyka genetycznego, to znaczy rodziny, w której mogą występować urodzenia dzieci z wadami rozwojowymi, cechami dysmorficznymi czy odmiennym rozwojem psychoruchowym, albo utraty ciąży wskutek ograniczonej przeżywalności dziecka w okresie prenatalnym, manifestującej się poronieniem samoistnym bądź przedwczesnym urodzeniem dziecka niezdolnego do życia. Jest to związane z powstawaniem w niektórych komórkach rozrodczych nosiciela niezrównoważenia ilości materiału genetycznego albo powstawania zaburzeń w późniejszym rozwoju *in utero* (niezrównoważony kariotyp, efekt interchromosomowy, disomia

jednorodzielska, efekt pozycji punktu złamania, zaburzenia genomowe itp.). Z tego względu w poradni genetycznej stawiana jest indywidualna prognoza: czy możliwy będzie rozwój kolejnego dziecka od momentu zapłodnienia komórek rozrodczych do terminu porodu, pomimo jego zaburzeń prowadzących do wad rozwojowych czy też wskutek wad rozwojowych dochodzić będzie do ograniczonej przeżywalności potomstwa i utraty ciąży na różnych etapach jej rozwoju. Informacje, podawane przez różnych specjalistów, o zawsze podwyższonym ryzyku wad rozwojowych u potomstwa w przypadku nosicielstwa translokacji chromosomowej i „wskazaniu” do diagnostyki przedurodzeniowej, bywają nieprawidłowe. Z badań wynika, że wielkość prawdopodobieństwa wystąpienia poszczególnych form patologii w rodzinie zmienia się od translokacji do translokacji chromosomowej czyli jest indywidualnie zmienna. Oszacowanie przeprowadza się bezpośrednio z rodowodu, a jego dokładność zależy od liczebności osób zbadanych klinicznie i cytogenetycznie. Na podstawie prowadzonej w Białymstoku, a uzyskanej z 26 ośrodków genetycznych w Polsce (Polska Kolekcja Translokacji Chromosomowych Wzajemnych) bazy danych empirycznych, zawierającej 750 grup rodowodów nosieli indywidualnych TCW obliczono, że wysokie (>10%) prawdopodobieństwo wystąpienia niezrównoważonego kariotypu przy urodzeniu wykazywało 10% rodzin, średnie (rzędu 5-10%) - 7%, niskie (< 5%) - 58% i nie podwyższające ryzyka populacyjnego wad rozwojowych – 25%. Wskazuje to na wysoki odsetek rodzin, w których występują poronienia samoistne i ciążę obumarłe wskutek wad letalnych. W powyższym badaniu nie określono jeszcze, jak długo żyły dzieci po urodzeniu i dlatego należy spodziewać się, że odsetek dziesięciu procent wysokiego prawdopodobieństwa urodzenia dzieci z przeżywalnością charakterystyczną dla danej populacji jest nawet niższy i należy się spodziewać wczesnych zgonów noworodków wskutek wad rozwojowych letalnych.

W związku z wynikami przeprowadzonych badań powstaje pytanie bioetyczne: czy w przypadku prawdopodobieństwa występowania wad letalnych należy wykonywać diagnostykę prenatalną i narażać rodziny na podejmowanie decyzji o przedwczesnym zakończeniu życia dziecka w każdym przypadku wykrycia niezrównoważenia kariotypu, który może oznaczać wady rozwojowe u dziecka? Rodziny, które nie akceptują diagnostyki prenatalnej i następowej terminacji rozwijającego się dziecka są zainteresowane opieką hospicyjną jako opcją pomocy medycznej i psychologicznej. Taką opieką powinny być też objęte rodziny dzieci z wadami letalnymi, wykrywanymi przed bądź po urodzeniu aż do naturalnej śmierci. Powstaje jednak problem, bowiem przy kwalifikacji wad letalnych nie ma opracowanej przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) prawnej definicji wad, wywołanych zaburzeniami genetycznymi. Czy w sytuacji, jeśli nie możemy określić, które zespoły genetyczne (wady rozwojowe) są letalne, można objąć opieką hospicyjną dziecko i jego rodzinę aż do naturalnej śmierci dziecka?

Ustawa o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży z 1996r.: *Dopuszcza się badania przedurodzeniowe, nie zwiększające wyraźnie ryzyka poronienia, w przypadku, gdy:*

- dziecko poczęte należy do rodziny obciążonej genetycznie;
- istnieje podejrzenie występowania choroby genetycznej możliwej do wyleczenia, zalecenia, bądź ograniczenia jej skutków w okresie płodowym;
- istnieje podejrzenie ciężkiego uszkodzenia płodu.

Powstaje wtedy pytanie o kryteria oceny ciężkości uszkodzenia płodu i o wiarygodność prognozy rozwoju. Prognoza genetyczna rozwoju umysłowego oparta jest najczęściej na danych empirycznych, przekazywanych w publikacjach naukowych lub profesjonalnych bazach danych o poszczególnych schorzeniach. Ich obraz kliniczny jest kształtowany zarówno poprzez uszkodzenia na poziomie genu (ów), jak też poprzez wpływ czynników środowiskowych, czyli ostatecznie jest wynikiem współdziałania genów ze środowiskiem i odwrotnie. Z tego względu obraz rozwoju umysłowego ocenianego dziecka (płodu) z takim samym uszkodzeniem genetycznym (mutacją danego genu) może być różny. Dodatkowo dzieci ze schorzeniami uwarunkowanymi genetycznie najczęściej pozostają w społecznej izolacji. Z danych współczesnej neurobiologii wiadomo, że sam fakt społecznej izolacji zazwyczaj warunkuje zmianę tempa rozwoju mózgu. Stworzenie zaś optymalnych warunków środowiskowych, zapewniających odpowiedni rozwój umysłowy dzieciom z określonymi zmianami genetycznymi, może dopiero pokazać, które elementy niepełnosprawności wywołuje faktycznie sama zmiana natury genetycznej, a które są efektem zaburzeń relacji genów i środowiska. Z uwagi na powyższe, błędna informacja prognostyczna sprzyja, między innymi, podejmowaniu przez rodziców decyzji o terminacji ciąży w przypadku stwierdzenia u dziecka przed urodzeniem schorzenia natury genetycznej. Osobiście buntuję się, gdy na przykład po wykryciu w okresie prenatalnym braku jednego z chromosomów płci (co prowadzi do wykształcenia fenotypu zespołu Turnera) rozpoznaje się ciężkie uszkodzenie płodu. Buntuję się, ponieważ w swojej praktyce lekarskiej spotykałam kobiety z zespołem Turnera, adoptujące i wspianiale wychowujące dzieci. Rozpoznałam również ten zespół u mojej studentki i udało się to potwierdzić badaniem kariotypu. Wspianiale zdała wszystkie egzaminy i została diagnostą laboratoryjnym. Można jeszcze mnożyć takie przykłady.

Wzmózione działania by pomóc w akceptacji niechcianego dziecka z niechcianym zespołem genetycznym po urodzeniu i przeciwdziałanie wtórnemu upośledzeniu umysłowemu może być, moim zdaniem, jednym z elementów ograniczenia eugeniki prenatalnej. W poradnictwie genetycznym do celów prognostycznych i do utrwalania w świadomości społecznej powinny być przede wszystkim wykorzystywane informacje uzyskiwane przez psychologów, terapeutów i pedagogów pracujących z dziećmi z odmiennym rozwojem umysłowym, a nie tylko informacje medyczne. Jednym z kierunków przeciwdziałania wtórnemu upośledzeniu umysłowemu może być budowanie płaszczyzny dialogu pomiędzy rodzicami (tymi specyficznymi ekspertami, wychowującymi swoje dzieci) a specjalistami medycznymi i innymi, sprawującymi opiekę terapeutyczną nad dziećmi. Z drugiej strony, dzięki najnowszej wiedzy, nabywanej przez specjalistów i przekazywanej rodzicom dla dobra ich dzieci, możemy podnosić jakość życia tych rodzin i przeciwstawiać się wykluczaniu społecznemu osób ze schorzeniami genetycznymi. Wszystkie te działania są wyzwaniem, aby dzieci z niechcianymi zespołami genetycznymi przestawały być niechcianymi dziećmi przed i po urodzeniu.

Aneks:

Zespoły uwarunkowane genetycznie:

1. Poligenowe
2. Chromosomowe
3. Mitochondrialne
4. Genów sąsiedzkich
5. Komórki somatycznej
6. Kompleksowe (poligenowe, wieloczynnikowe)
7. Monogenowe

Etapy porady genetycznej

1. Ustalenie diagnozy fenotypowej
 - fenotyp morfologiczny
 - fenotyp behawioralny
2. Weryfikacja diagnozy fenotypowej
 - kariotyp
 - badania molekularne
 - inne
3. Analiza rodowodowa
 - sposób dziedziczenia
 - stopień pokrewieństwa
 - ryzyko empiryczne
4. Określenie wielkości ryzyka genetycznego
 - ryzyko populacyjne
 - ryzyko teoretyczne
 - ryzyko empiryczne
 - grupy ryzyka
5. Prognoza genetyczna
 - rozwoju
 - fizycznego
 - umysłowego
 - płodności
 - przeżywalności
 - wystąpienia nowotworów
 - opieka interdyscyplinarna

Dogoterapia jako element kompleksowej rehabilitacji dzieci z autyzmem.

Katarzyna Goździewska

Przedszkole Integracyjne nr 91 w Poznaniu

Wprowadzenie.

Zespół zaburzeń rozwojowych, jakim jest autyzm, powoduje złożone problemy w funkcjonowaniu dzieci nim dotkniętych. W zachowaniu osób autystycznych zauważyć można mniej lub bardziej nasilone nieprawidłowości, dotyczące wielu sfer rozwojowych. Zaburzenia dotyczą komunikacji zarówno werbalnej, jak i niewerbalnej, więzi międzyludzkich oraz występowania stereotypii w zachowaniu, zainteresowaniach i aktywności. Ze względu na złożoność problemów rozwojowych, związanych z autyzmem, konieczne jest objęcie dotkniętych nim osób możliwie najszerszym wachlarzem działań rehabilitacyjnych. Spektrum rodzajów terapii, proponowanych osobom z autyzmem, jest dość szerokie. Wymienić tu można między innymi działania z zakresu: terapii behawioralnej, Metody Integracji Sensorycznej, metody Knillów, metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, Metody Dobrego Startu, Metody Felicje Affolter, Metody Opcji, Metody Wymuszonego Kontaktu, muzykoterapii, arteterapii i hipoterapii. Ze względu na własne doświadczenia zawodowe chciałabym przybliżyć jeszcze inną formę pracy z dziećmi niepełnosprawnymi – dogoterapię. Można ją bowiem doskonale włączyć do kompleksowej rehabilitacji dzieci z autyzmem.

Dogoterapia, czyli...

W literaturze przedmiotu można spotkać się z wieloma podobnie brzmiącymi próbami zdefiniowania omawianego terminu. Fundacja „Przyjaciel”, zajmująca się dogoterapią, przyjęła do swojego użytku następującą definicję: „Dogoterapia to terapia kontaktowa z udziałem psa, polegająca na wieloprofilowym usprawnianiu dzieci i dorosłych. Jest rodzajem pracy, uzupełniającym szeroko rozumianą rehabilitację i nie może pozostać jedyną formą terapii. Stanowi uzupełnienie całości oddziaływań terapeutycznych, w szczególności u dzieci z wyzwaniami rozwojowymi. U zdrowych jest elementem i uzupełnieniem oddziaływań edukacyjnych” (Bekasiewicz, 2008) Zapytana o to, czym jest dogoterapia, zwykle odpowiadam, że to forma terapii, pozwalająca rozwijać sferę poznawczą, ruchową, społeczną i emocjonalną u podopiecznych, dzięki wykorzystaniu niezwyklego narzędzia pracy, jakim jest odpowiednio przygotowany pies. To on pozwala skłonić dziecko do wykonywania różnorodnych zadań, wspomagających jego rozwój. Najważniejsze jest jednak to, iż dziecko te zadania postrzega jako zabawę, przyjemność, nigdy natomiast nie są one dla niego żmudnymi ćwiczeniami. Motywacja do „pracy” powstaje w dziecku samodziennie, spontanicznie, wraz z więzią rosnącą między nim a psem. Węź owa budowana

jest zwykle dość łatwo, bowiem, jak pisze Beata Kulisiewicz, istnieje przynajmniej pięć powodów, dla których pies tak doskonale spełnia się w roli przyjaciela i terapeuty: pies nie ocenia – pies akceptuje, pies nie wyznacza reguł i granic, pies nie oczekuje – pies daje, pies nie zabrania – pies pozwala, pies nie stawia warunków – pies kocha nas bezwarunkowo. (Kulisiewicz, 2007).

Niesamowita rola psa i jego wpływ na życie człowieka doceniane są właściwie od zawsze. Wśród korzyści, wynikających z posiadania psa, wymienić można zwiększone poczucie bezpieczeństwa, poczucie bycia potrzebnym, możliwość spełnienia się w roli opiekuna, realizowanie potrzeb emocjonalnych, korzyści społeczne. Pierwsze historyczne wzmianki, mówiące o wykorzystaniu zwierząt w terapii, pochodzą z końca XVIII wieku. Intensywny rozwój terapii z udziałem zwierząt przypadł na XX wiek. Już na jego początku pojawiały się pierwsze udokumentowane hipotezy, mówiące o terapeutycznym wpływie zwierzęcia na rozwój dziecka cierpiącego. W połowie XX wieku James H. S. Bossard w artykule „Zdrowie psychiczne właścicieli psów” podkreślał możliwość pełnienia przez psa roli „nauczyciela” dla dziecka. W 1962 r. Boris Levinson – amerykański psycholog, specjalizujący się w terapii psychoanalitycznej dzieci, poszerzył koncepcję Bossarda i został uznany za ojca dogoterapii, czy też „Freuda dogoterapii”. W napisanym artykule użył bowiem jako pierwszy zwrotu „terapia z udziałem zwierząt”. B. Levinson opublikował też obserwacje z prowadzonych przez siebie sesji terapeutycznych z dziećmi autystycznymi, w których brał udział jego pies. Bazując na własnych doświadczeniach stwierdził, że pies może spełniać funkcję drogi do nawiązania kontaktu z dzieckiem autystycznym. Wierząc w powyższe założenie, zaczął regularnie wprowadzać psa na zajęcia terapeutyczne. Pies faktycznie ułatwiał mu pokonanie bariery w kontaktach z pacjentami. Czuli się oni bezpieczniej, łatwiej otwierali się na jego propozycje. Całą swoją karierę poświęcił więc zagadnieniom terapii, wykorzystującej zwierzęta. Od publikacji B. Levinsona terapia z udziałem zwierząt została uznana na zachodzie za alternatywną metodę wspomagania terapii psychologicznej. Jej rozwój od tego czasu postępował bardzo dynamicznie. W 1977 roku w Portland Michael McCulloch założył Delta Society – organizację do dziś wiodącą w badaniu więzi między człowiekiem a zwierzęciem oraz sprawującą w USA nadzór nad terapią z udziałem zwierząt, szczególnie dogoterapią. (Czerwińska, 2006) To właśnie Towarzystwo Delta po raz pierwszy zdefiniowało formy zajęć dogoterapeutycznych, wyróżniając:

Animal Assisted Activity – AAA – zajęcia z udziałem zwierząt - to spontaniczne spotkania, których cele opracowywane są na bieżąco. Przebiegają bez ustalania indywidualnych programów terapeutycznych. Psy oraz ich opiekunowie mogą na zajęciach pojawiać się wymiennie. Zajęcia te mają na celu przede wszystkim umożliwienie spotkania z czworonogiem, zabawę z nim, oswojenie. Osoby w nich uczestniczące czerpią korzyści motywacyjne, edukacyjne, rekreacyjne i terapeutyczne. Wizyty odbywają się głównie w różnego rodzaju placówkach, takich jak: ośrodki lecznicze, hospicja, domy opieki społecznej. Zwykle przebiegają według określonego scenariusza, w którym dominuje zabawa i czynności pielęgnacyjne.

Animal Assisted Therapy – AAT – terapia z udziałem zwierząt – to odpowiednio przygotowane, zorganizowane i dokumentowane działanie terapeutyczne

o określonym celu. Zarówno terapeuta, jak i zwierzę, muszą spełniać określone wymagania. Cele, stawiane w AAT, dobierane są do indywidualnych potrzeb pacjenta i powodować mają poprawę w jego fizycznym, społecznym, emocjonalnym i poznawczym funkcjonowaniu. AAT ma formę zajęć grupowych, indywidualnych lub obu tych form naprzemiennie. (Bekasiewicz, 2008)

Europejskie stowarzyszenie Assistance Dogs Europe – ADEu wprowadziło dodatkową formę zajęć - Animal Assisted Education - AAE. Działania z tego zakresu, odpowiednio zaplanowane i dokumentowane, prowadzone zwykle przez pedagoga, mają na celu polepszenie funkcjonowania poznawczego człowieka. Pies jest tutaj „pomocą naukową”. AAE grupowa lub indywidualna może być stosowana w różnych miejscach oraz wobec osób w różnym wieku. W klasyfikacji Towarzystwa Delta zajęcia edukacyjne zawierają się w formie AAA.

Początki dogoterapii w Polsce sięgają końca lat 90, kiedy to zaczęto wprowadzać psy do placówek, służących osobom niepełnosprawnym. Początkowo były to działania spontaniczne, nie mające charakteru zajęć terapeutycznych. W 2002 r. powstała w Warszawie Fundacja Przyjaciół jako jedna z pierwszych tego typu organizacji w Polsce. Jej głównym celem jest prowadzenie zajęć dogoterapeutycznych. Równolegle w Trójmieście powstała Fundacja Dogtor. W kolejnych latach pojawiają się nowe organizacje, zajmujące się wykorzystaniem psów w pracy z dziećmi. (Czewińska, 2006)

Pies terapeutyczny powinien spełniać szereg wymagań. Mówi się, że powinien on być: społeczny, przewidywalny i reprezentujący rozumne posłuszeństwo. Pies społeczny okazuje się lojalny nie tylko wobec członków swojej rodziny, ale też wobec innych ludzi. Pies przewidywalny posiada odpowiedni zestaw cech bezwarunkowych i warunkowych. Cechy bezwarunkowe to takie, z którymi pies się rodzi, na które nie mamy wpływu, często charakterystyczne dla określonej rasy. Dlatego też, wybierając psiego terapeuta, warto szukać go wśród psów takich ras, których pozytywne cechy wrodzone pozwolą na ewentualne zaangażowanie zwierzęcia w proces terapeutyczny. Rasy najczęściej wykorzystywane w dogoterapii to: Labrador Retriever, Golden Retriever, Cavalier King Spaniel, Samojeł, Nowofundland, Alaskan Malamut, Syberian Husky. Cechy warunkowe wynikają natomiast z doświadczeń, jakich nabywa pies. Ważne jest więc, by już od pierwszych dni swojego życia potencjalny psi terapeuta miał na swoim koncie maksymalną ilość pozytywnych przeżyć. Pies taki powinien wzrastać wśród życzliwych ludzi, mieć okazję do uczenia się delikatności, łagodności, czerpania radości z kontaktu z człowiekiem. Obecność lub brak określonych cech u psa można sprawdzić przy pomocy testów jeszcze u hodowcy. Tchórzliwość, dominacja, agresja, nieumiejętność życia w stadzie, stronienie od towarzystwa ludzi to kilka cech, których pies terapeuta mieć nie powinien. Odpowiednie cechy bezwarunkowe, połączone z pozytywnymi cechami warunkowymi oraz przemyślanym, pozytywnym, ustawicznym szkoleniem psa, pozwalają na ukształtowanie psa terapeuty rozumnie posłusznego, a więc takiego, który nie wyrządza krzywdy innym, realizując nasze polecenia.

Dogoterapia a autyzm.

Jak już wspomniano, dogoterapia pozwala na wspomaganie rozwoju dziecka w różnych sferach. Przy tak zróżnicowanych rodzajach zaburzeń, jakie wiążą się z autyzmem, konieczne są działania możliwie najbardziej wszechstronne. Terapia z wykorzystaniem psa, włączona do kompleksowej rehabilitacji osób z autyzmem, doskonale ją uzupełnia. Wpływa bowiem na rozwój zarówno w zakresie poznawczym, społecznym, emocjonalnym, jak i ruchowym. Pomaga również wyzwolić u podopiecznych aktywność twórczą – plastyczną, muzyczną czy ruchową. Poniżej przedstawiono zestawienie wybranych celów pracy dogoterapeutycznej z dzieckiem autystycznym oraz przykładowe sposoby ich osiągnięcia. (Tab. 1)

Tab. 1 Wybrane cele pracy dogoterapeutycznej

Sfera rozwojowa	Cele pracy dogoterapeutycznej	Wybrane sposoby osiągnięcia założonych celów
Sfera rozwoju ruchowego	» usprawnianie motoryki dużej	» prowadzenie psa na smyczy (w chodzie, biegiem, po prostej, slalomem); pełzanie pod psem, czworakowanie – zabawa w psa; turlanie z psem; wyścigi, sztafety „do psa”, tory przeszkód; spacerzy z psem na świeżym powietrzu; rzucanie psu piłki, kopanie piłki, rzucanie psich zabawek do celu; „siłowanie” się z psem (np.: sznurem).
	» usprawnianie motoryki małej	» karmienie psa z ręki drobnymi przysmakami – rozwijanie chwytu pęsetkowego; układanie psich przysmaków w różnych miejscach, wrzucanie ich do butelek, tworzenie z nich wzorów, tworzenie koralików z psich przysmaków.
Sfera rozwoju poznawczego	» kształtowanie prostych pojęć matematycznych	» układanie rytmicznych ciągów z psich zabawek i przysmaków (piłka, miska, karma, piłka, miska, karma...); » nauka określeń „mało”, „dużo”, „więcej”, „mniej”, „tyle samo” z wykorzystaniem psich zabawek, psich przysmaków, wody nalanej do różnych misek; » przeliczanie różnych przedmiotów, związanych z psem, jego szczeknięć; wkładanie do miski psa określonej liczby smakołyków; łączenie obrazków, zawierających różną liczbę elementów, z odpowiednią cyfrą; próby wykonywania prostych działań na przedmiotach związanych z psem; dziecko jako nauczyciel matematyki dla psa.
	» rozwijanie percepcji wzrokowej	» zabawa typu „co zniknęło?” (po ułożeniu zbioru, np. psich zabawek, jedną z nich ukrywamy i dzieci odgadują, której brakuje); zabawa w szukanie par takich samych obrazków; układanie psich zabawek według zapamiętanego wzoru; układanie prostych puzzli; » nauka rozróżniania kolorów np.: określanie kolorów psich zabawek, segregowanie ich ze względu na tę cechę; zabawy z chustą animacyjną.
	» rozwijanie percepcji słuchowej	» zabawa „raz, dwa trzy, pies patrzy” (dzieci na sygnał dźwiękowy nieruchomieją, terapeuta z psem wylapują poruszających się podopiecznych); spacerowanie z psem w rytm muzyki; rozpoznawanie psich zabawek po wydawanych przez nie odgłosach; słuchowe rozpoznawanie czynności, związanych z psem (np.: nalewanie wody, wysypywanie karmy, spacerowanie); słuchanie historyjek, bajek, opowiadań.

Sfera rozwojowa	Cele pracy dogoterapeutycznej	Wybrane sposoby osiągnięcia założonych celów
	» rozwijanie percepcji dotykowej	» dostarczanie dziecku zróżnicowanych bodźców dotykowych, jak dotykanie sierści psa, odczuwanie jego temperatury, wilgotności, twardości niektórych części jego ciała; umożliwienie wylizywania rąk i stóp przez psa; wyczuwanie oddechu psa, bicia jego serca; poznawanie dotykiem różnych przedmiotów z nim związanych; wylawianie przedmiotów, ukrytych w różnych materiałach sypkich; zjadanie przez psa smakołyków z różnych części ciała dziecka; rozpoznawanie psich zabawek poprzez dotyk.
	» rozwijanie percepcji węchowej	» dostarczanie zróżnicowanych bodźców węchowych np.: poznawanie zapachu ciała psa, jego smakołyków, karmy, kosmetyków.
	» rozwijanie pamięci	» nauka piosenek, wierszy, rymowanek
	» rozwijanie koncentracji, uwagi	» rozwijanie umiejętności wytrwania w zabawach, wykonywania zadań od początku do końca – stopniowanie trudności od zadań krótkich i łatwych po dłuższe i trudniejsze; » zwiększanie odporności na czynniki rozpraszające uwagę, poprzez stopniowe ich wprowadzanie.
	» rozwijanie myślenia	» rozwijanie umiejętności klasyfikowania i szeregowania, np. rozdzielanie przedmiotów, należących do dziecka i do psa; porządkowanie psich zabawek według określonego kryterium (twarde – miękkie, duże – małe itp.); dobieranie obrazków w pary (pies – kość, dziewczynka – lalka); » rozwijanie myślenia przyczynowo – skutkowego i przewidywania, np. układanie historyjek obrazkowych; zabawy typu „co by było, gdyby...?”
Sfera rozwoju społecznego i emocjonalnego	» rozwijanie umiejętności samoobsługowych	» rozwijanie umiejętności, związanych z samodzielnym jedzeniem: karmienie psa za pomocą łyżki lub widelca, szkolenie eleganckiego posiłku dla psa na tacy, nalewanie psu wody do miski, samodzielne jej przenoszenie; » rozwijanie umiejętności posługiwania się grzebieniem, szczotką – wyczesywanie psa; » rozwijanie umiejętności porządkowania otoczenia: sprzątanie psich zabawek, zamiatanie rozsypanej karmy; » rozwijanie umiejętności samodzielnego ubierania się - wiązanie psu apaszki, wciąganie skarpetek, wiązanie kokardek.
	» stymulowanie rozwoju w zakresie emocjonalno – motywacyjnym	» rozwijanie poczucia sprawstwa i sukcesu u dzieci – wykonywanie przez psa komend, wydanych przez dziecko; » wyzwalanie pozytywnych emocji, zadowolenia, śmiechu; » rozwijanie umiejętności wyciszenia się i uspokojenia oraz relaksacji w towarzystwie psa, np. leżenie obok niego, przytulanie go.

Sfera rozwojowa	Cele pracy dogoterapeutycznej	Wybrane sposoby osiągnięcia założonych celów
	» rozwijanie wiedzy o sobie samym i o najbliższych	» rozwijanie orientacji w schemacie własnego ciała, np. zawijanie dzieci w koc i odwijanie ich tak, by wpadały „w objęcia” psa; wskazywanie przez dziecko części ciała na sobie i na psie; zabawy przed lustrem; odrysowywanie na dużym arkuszu konturów ciała dziecka i psa – omawianie ich, ozdabianie; » rozwijanie orientacji przestrzennej, np.: określanie przez dziecko, gdzie jest pies (na prawo, z tyłu, z przodu itp.); spacer z psem trasą zgodną z instrukcją terapeuty (idź do okna, podejdź do drzwi, skręć w lewo); pokonywanie toru przeszkód przez dziecko zgodnie z komentarzem terapeuty (idziesz prosto, po ławce, obok smyczy itp.); określanie, w którą stronę patrzy pies na obrazku; rozwiązywanie prostych labiryntów; » dostarczanie pozytywnych doświadczeń, płynących z ciała – masaże, zabawy paluszkowe, stymulacja dotykowa materiałami o różnych strukturach; » wskazywanie na zdjęciu siebie, członków najbliższej rodziny, psa; zachęcanie dzieci do mówienia o sobie: o tym, co lubią, czego nie lubią, jacy są itp.
	» rozwijanie umiejętności właściwego zachowania się wobec innych oraz funkcjonowania grupie	» rozwijanie umiejętności współpracowania, „dzielienia” się psem z innymi, oczekiwanie na swoją kolej w ćwiczeniach, zabawie; wykonywanie wspólnych prac plastycznych; zabawy, w których razem z partnerem działa się „przeciw” psu, np.: siłowanie się z psem; » wdrażanie do przestrzegania zasad obowiązujących na zajęciach.
	» rozwijanie umiejętności komunikacyjnych	» ćwiczenia oddechowe, np.: zdmuchiwanie waty z psa, popychanie dmuchaniem piłek do celu; » ćwiczenia artykulacyjne, np. naśladowanie odgłosów psa, jego zabawek, innych zwierząt; » ćwiczenia wzbogacające słownik, np.: wprowadzanie nazw nowych przedmiotów oraz ich utrwalanie, rozwijanie umiejętności wypowiadania się całym zdaniem; » wprowadzanie alternatywnych sposobów porozumiewania (piktogramy, gesty o znaczeniu komunikacyjnym); » wprowadzanie elementów czytania globalnego (etykietywanie przedmiotów, wykorzystywanych w dogoterapii); » nauka czytania i pisanie z udziałem psa - czytanie psu, który nie ocenia.
Sfera aktywności plastycznej, muzycznej	» rozwijanie aktywności w zakresie twórczości plastycznej	» wykonywanie prac plastycznych różnymi technikami, np. wydzieranki, wyklejanki, malowanie różnymi przedmiotami, palcami;
	» rozwijanie aktywności w zakresie twórczości muzycznej	» słuchanie piosenek, tematycznie związanych z psem; próby wykonywania do nich prostego akompaniamentu. » spontaniczny taniec przy poznawanych piosenkach, ilustrowanie ich treści ruchem, poznawanie układów ruchowych do piosenek

Podsumowanie.

Dziecko z jakąkolwiek niepełnosprawnością, w tym dotknięte autyzmem, powinno mieć możliwość korzystania z każdej formy pomocy, jaka może wesprzeć jego zaburzony rozwój. Dogoterapia jest jedną z nich. Jest bardzo uniwersalna, a jednocześnie wszechstronna. Mam nadzieję, że udało mi się pokazać, jak może stymulować rozwój dziecka w każdej sferze. Ze względu na tę wszechstronność doskonale nadaje się zarówno dla dzieci autystycznych dobrze funkcjonujących, jak i dla tych głęboko zaburzonych. Pies „w rękach” dobrego przewodnika może zdziałać bardzo wiele. Nie bez powodu Edward Abbey powiedział: „Na świecie nie ma lepszego psychiatry od szczeniaka liżącego cię po twarzy.” Niech te słowa zachęcą nas do znalezienia „psiego przyjaciela” dla naszych dzieci i podopiecznych.

Literatura:

- Bekasiewicz N., (red) (2008), Pies terapeuty i przyjaciel rodziny. Rola psa w procesie rehabilitacji niepełnosprawnego dziecka, Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Przyjaciel”, Warszawa.
- Bekasiewicz N., (red) (2005), Heca na cztery łapy: gry i zabawy z udziałem psa terapeuty, Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Przyjaciel”, Warszawa.
- Błęszyński J., (red) (2005), Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Czerwińska M., (2006), Terapia z udziałem psa w kontekście historycznym i współczesnym, [w:] Monika Włodarczyk-Dudka (red), Terapia psychopedagogiczna z udziałem psa: wybrane zagadnienia, Wydawnictwo Drwęca, Ostróda
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM IV - Fourth Edition, (1994).
- International Classification of Diseases - ICD 10, (1992).
- Kruk-Lasocka J., (2001), Pedagogika dzieci z autyzmem i zespołami psychozopodobnymi. [w:] Władysław Dykcik (red), Pedagogika specjalna, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Kulisiewicz B., (2007), „Witaj piesku!”: dogoterapia we wspomaganiu rozwoju dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Wojciechowska H., Masgutowa-Hawryluk S., (2006), Kynoterapia w integracji odruchów: metody i techniki neurokinezyologiczne w pracy z deficytami rozwoju psychoruchowego, Międzynarodowy Instytut dr Swietłany Masgutowej Fundacja Kynoterapeutyczna „Właśnie Tak”, Warszawa.

Studium przypadku dziecka głęboko niepełnosprawnego umysłowo z cechami autyzmu

Wiesława Paszek

Przedszkole Publiczne Nr 9 w Głogowie

1. Identyfikacja problemu.

Sandra jest ośmioletnią dziewczynką uczęszczającą do grupy specjalnej, jej rozwój psychoruchowy jest wyraźnie opóźniony. Sprawna ruchowo, niesamodzielna w zaspokajaniu własnych potrzeb. Cechą, która wyróżnia dziewczynkę jest zachowanie autystyczne. W jej zabawie nie ma różnorodności, jedną zabawką potrafi bawić się bardzo długo, wprawiając ją w ruch. Przejawia obojętność w stosunku do osób dorosłych i do innych dzieci w grupie – nie wykazuje zainteresowania wspólną zabawą. Kontakt z osobą dorosłą dochodzi do skutku tylko wtedy, gdy inicjuje ją dorosły ale i wówczas bywa zaniepokojona. Unika kontaktu wzrokowego. Nie zwraca uwagi na pojawienie się kogoś nowego w otoczeniu. Kiedy nie chce wykonywać proponowanego jej zadania lub czynności manifestuje to krzykiem i/lub autoagresją. Gdy wykonuje zadanie, to bez koncentrowania na nim uwagi. Swoje potrzeby sygnalizuje posługując się ręką dorosłego, ale też krzykiem, płaczem. Kontakt fizyczny (pieszczoty) jest możliwy tylko wtedy, gdy sama go zaakceptuje, zazwyczaj jednak reaguje odpychając dorosłego. Bawiąc się bardzo często posługuje się jedną (głównie lewą) ręką, ponieważ palec wskazujący drugiej ręki (prawej) ma włożony do ucha, a środkowy do ust.

2. Geneza zjawiska.

Dziecku postawiono następującą diagnozę: Uraz okołoporodowy. Wcześnieactwo. Wylew wewnątrzczaszkowy. Stan po ropnym zapaleniu opon mózgowo – rdzeniowych. Wodogłowie. Cechy mózgowego porażenia dziecięcego. Podejrzenie epilepsji. Dziewczynka nie rokuje nadziei, aby w przyszłości mogła podjąć naukę w szkole ogólnodostępnej. W poradni Psychologiczno – Pedagogicznej (Zespół Orzekający składający się z lekarza med., psychologa, pedagoga oraz przewodniczącego zespołu) otrzymała następującą opinię:

Dziewczynka została zgłoszona do poradni przez matkę. Pochodzi z pełnej rodziny. Matka troskliwie opiekuje się córką. W rozwoju anamnestycznym pojawiły się trudności, które miały wpływ na aktualny stan zdrowia dziecka (poród przedwczesny, skala Apgar 7, rozpoznano po urodzeniu ropne zapalenie opon mózgowo – rdzeniowych, badaniem USG wodogłowie oraz cechy wlewu dokomorowego). Podejrzewano także epilepsję i cechy autyzmu. Zdiagnozowano mózgowie porażenie dziecięce. Sandra jest pod stałą opieką neurologa i rehabilitacyjną. Przeprowadzone badanie psychologiczne, a także dane z wywiadów i obserwacji potwierdzają, że rozwój psychoruchowy Sandry jest wyraźnie opóźniony i stwierdza się upośledzenie umysłowe w stopniu głębokim.

Sandra jest zupełnie niesamodzielna w zaspakajaniu potrzeb życia codziennego. Wymaga pomocy w karmieniu, jest pieluchowana. Dziewczynka porusza się samodzielnie. Jest bardzo ruchliwa, pokonuje przeszkody z pomocą. Bawi się piłką. Słaba jest sprawność manualna – dominuje chwyt dłoniowy prosty. Rysunek na poziomie bazgroł, nieróżnicowany kolorystycznie. Mowa na etapie gaworzenia, słowa: ma-ma, ta-ti, ba-ba, znaczeniowo poprawnie użyte. Sandra reaguje na swoje imię. Nie spełnia poleceń. Przytula się do matki. Okresowo dziewczynka bywa nadrucliwa, występują epizody autoagresji, ale bez zagrożenia zdrowia i życia. Dziewczynka reaguje na zmiany pogody. Potrafi bawić się sama. Nie wskazuje części ciała, nie ma wykształconego schematu przestrzennego. Chętnie ogląda bajki w telewizji, lubi oglądać różne rzeczy – bierze różne przedmioty do ust. Nie rozpoznaje obrazków, nie bawi się w zabawy naśladowcze.

3. Znaczenie problemu.

Dziecko autystyczne cały czas bada otoczenie, ale jego zaburzony układ sensoryczny sprawia wiele trudności, wobec czego prowadzi poszukiwania tylko wtedy, gdy może je kontrolować. Nie przechodzi na inne obszary, bo się boi. Ze względu na swój „uszkodzony” układ nerwowy próbuje całkowicie panować nad doznaniem, z którymi musi sobie radzić jego mózg. Wszystkie bodźce jakie do niego napływają są niejasne i wieloznaczne. Ponieważ niejednoznaczne bodźce docierają do mózgu poprzez zaburzony układ sensoryczny, dziecko autystyczne nie potrafi ich uporządkować, może je tylko gromadzić i przechowywać. Z powodu zaburzeń percepcyjnych postępowanie dzieci autystycznych jest niezgodne z wzorcami zachowania, nie tylko tymi, które podlegają uczeniu, ale i pierwotnymi, instynktownymi. Dlatego dzieci te są inne i stale grozi im opuszczenie. Łamią wszelkie, nawet pierwotne, wspólne dla całego świata zwierzęcego, zasady. Zaburzenia układu sensorycznego sprawiają, że odbierają zniekształcony świat i wybierają raczej uwięzienie we własnym wnętrzu, niż walkę z przerażającym, wciąż zmieniającym się i przede wszystkim na pozór wrogim otoczeniem. Bez dokonania zmian w systemie percepcji są skazane na „uwięzienie we własnym ciele”.

4. Prognoza

Prognoza negatywna – zachowania autystyczne mogą uniemożliwiać jakikolwiek rozwój dziecka. Brak bodźców z zewnątrz może spowodować pogłębienie się zjawiska zamykania się w sobie. Zainteresowanie przedmiotami, mające znamiona fiksacji utrudniają rozwój społeczny dziecka. Prognoza pozytywna – stymulacja zaburzonych zmysłów pozwoli na lepszy odbiór bodźców zewnętrznych docierających do dziecka. Poprawa przewodzenia sensorycznego może uwolnić je od sensoryzmów (ciągłe trzymanie palca w uchu i ustach) i pozwoli mu zwracać uwagę na to, co chcemy, aby reagowało. Ćwiczenia stymulujące budzące zainteresowanie dziecka mogą doprowadzać do przerywania zachowań autystycznych i rozwoju umiejętności naśladowniczych, oraz mogą rozwijać umiejętność koncentracji uwagi, co w dalszej terapii może zaowocować postępami w rozwoju psychomotorycznym.

5. Propozycje rozwiązań.

- 5.1 Stymulowanie zaburzonych kanałów sensorycznych poprzez programy stymulacji słuchowej, węchowej, wzrokowej.
- 5.2 Kierowanie zabawą ruchową w celu wyzwalania własnej inicjatywy oraz aktywności dziecka.
- 5.3 Wykorzystywanie spontanicznej aktywności dziecka by kontynuować to, co zostało przez nie rozpoczęte.
- 5.4 Rozwijanie postawy współdziałania z osobami dorosłymi.
- 5.5 Rozwój społeczny – poprzez doskonalenie procesu komunikowania się.
- 5.6 Rozwój samoobsługi.

6. Wdrażanie oddziaływań.

6.1 Program słuchowy:

- Przykładamy dłoń i pukamy do ucha (5x po 3 pukania).
- Szeptanie do ucha.
- Ćwiczenia z opaskami, które mają dzwoneczki. Umieszczamy je na ręce lub nodze dziecka, a ono stara się poruszać ręką lub nogą.
- Ćwiczenia ze stetoskopem.
- Rozpoznawanie nagranych dźwięków (z płyt i kaset).
- Uderzanie pałeczką w różne przedmioty – naśladowanie pokazu nauczyciela.

6.2 Program węchowy:

- Delikatne, łagodne zapachy (kremy, dyskretne perfumy, soki z owoców, delikatne mydła), które prezentujemy z pewnej odległości. Za każdym razem uprzedzamy dziecko, co będzie wąchało. Z czasem podajemy zapachy intensywniejsze (chrzan, ocet, cebula, intensywne perfumy).

6.3 Program stymulacji wzrokowej:

- Ćwiczenia w zaciemnionym pomieszczeniu (z latarką – dziecko wodzi wzrokiem za źródłem światła, zapalanie, gaszenie światła).
- Praca z planszami kontrastowymi.

6.4 Usprawnianie zachowań społecznych:

- Zabawa w niespodziankę (szukanie np. cukierka pod kubkiem) – rozwój współdziałania.
- Zabawa z ręcznikiem (zakrywanie twarzy dziecka, po czym odkrywanie jej i zmuszanie do spoglądania na twarz nauczyciela).
- Zabawa z koniem na biegunach –współdziałanie w zabawie.
- Zabawy samochodami – umiejętność współdziałania i umiejętności zabawy.

6.5 Ćwiczenia metodą W. Sherborne:

- „kołyska” – opiekun siada za dzieckiem i nadając swemu ciału kształt „fotela”, delikatnie kołysze je z boku na bok, jednocześnie nucąc.
- Toczenie – dziecko leży na plecach a opiekun zgina jego prawą nogę w kolanie i kładzie w poprzek ciała, ułatwiając w ten sposób obrót w lewo.
- Próby utrzymania równowagi i ciężaru ciała: -opiekun, leżąc na plecach (nogi zgięte), podtrzymuje za ręce dziecko leżące na brzuchu na jego gołeniach, w kolejnych próbach dziecko kładzie również na swoich stopach.
- ciągnięcie – dziecko leży na plecach, a opiekun trzymając je za kostki ciągnie je po materacu, zachęcając do patrzenia mu w oczy.

6.6 Ćwiczenia metodą Knill'a – program „Dotyk i komunikacja”.

6.7 Usprawnianie koncentracji uwagi i koordynacji wzrokowo – ruchowej:

- Zabawy balonem lub bańkami mydlanymi – prowokowanie do spoglądania na różne przedmioty umieszczone w różnej odległości od oczu, po różnym kącie, poruszające się pionowo i poziomo.
- Nakładanie klocków na patyczek – kontrola nad motoryką małą.
- Wkładanie klocków do wytłoczków z jajek lub do butelki.
- Wkładanie ołówków do otworków, chwytanie kredki i wykonywanie przypadkowych ruchów

6.8 Rozwijanie samoobsługi:

- Dokładne żucie pokarmów, właściwe posługiwanie się kubkiem i łyżką.
- Zajmowanie przydzielonego miejsca przy stole.
- Nauka samodzielnego zdejmowania, nakładania odzieży.
- Nauka posługiwania się łyżką: zabawy z łyżką – przesypywanie kulek z pojemników za pomocą łyżki.
- Zachęcanie do trzymania łyżki podczas posiłku.
- Samodzielne jedzenie ciastek, chleba.

7. Efekty oddziaływań.

Sandra po roku systematycznych ćwiczeń poczyniła widoczne postępy. Wykazuje duże zainteresowanie programami stymulacji zmysłów. Zainteresowana jest dźwiękami, naśladuje ruchy nauczyciela, sama potrafi bawić się instrumentami perkusyjnymi. Chętnie słucha muzyki. Dużą przyjemność sprawiają jej doznania węchowe i wzrokowe, potrafi dłużej skupić uwagę w czasie ćwiczeń stymulacji tych zmysłów. Nastąpił postęp w zakresie rozwoju społecznego. Dziewczynka częściej potrafi komunikować swoje potrzeby, choć ciągle posługuje się ręką dorosłego. Coraz częściej sama inicjuje kontakt z dorosłym, chętnie się przytula, szuka pociechy. Chętnie ćwiczy metodą Knill'a. W początkowym okresie nie kończyła programu, reagowała krzykiem na próby zatrzymania jej. Obecnie żywo reaguje na pierwsze dźwięki znanej muzyki, zapowiadającej początek ćwiczeń. Zdarzają się jeszcze zachowania zakłócające ćwiczenia, to jednak jest to czas, w którym dziewczynka bywa odprężona, chętnie poddająca się działaniom dorosłego, a nawet inicjująca ćwiczenia. W ciągu dnia, w czasie swobodnych działań, poddaje się ćwiczeniom metodą W. Sherborne. Rzadko zdarza się jej wykonać pełen zestaw, ale ulubionym ćwiczeniom Sandra poddaje się chętnie (ciągnięcie za nogi, kołyska), co wykorzystywane jest do ćwiczenia koncentracji uwagi. Podczas zabawy pozwala dorosłemu włączyć się do działań, choć czas pełnego współdziałania ciągle jest to krótki, nie przejawia też zainteresowania innymi dziećmi, ani zabawą z nimi. Pojawia się u Sandry coraz większe zainteresowanie ćwiczeniami z zakresu koordynacji wzrokowo – ruchowej, które w ciągu następnego okresu pozwolą jej czynić postępy. Dzięki ciągłej stymulacji i przebywaniu wśród osób dorosłych i dzieci, Sandra ma możliwość badania świata w poczuciu bezpieczeństwa, a niekiedy zrozumienia złożonego otoczenia.

Codzienność a seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną¹

Beata Gajewska

Fundacja Dom Rain Mana

Trwa z nami od chwili poczęcia, narodzin aż do śmierci...Seksualność. Jest częścią organicznego wzrostu i procesu dojrzewania, połączonego z rozwojem systemu nerwowego, metabolizmu i wydzielania hormonów. Tworzy się od pierwszych dni życia dziecka, rozwija poprzez socjalne kontakty i komunikację, poprzez kontakt fizyczny z rodzicem, zabawę i poznawanie zasad oraz norm socjalnych. Seksualność jest emocjonalnym doświadczeniem każdej jednostki. Niepełnosprawność osoby stanowi istotny element zaburzający prawidłowy rozwój jej seksualności.

Zbigniew Lew Starowicz i Alicja Długolecka w książce „Edukacja seksualna” (2006) wymieniają punkty krytyczne w rozwoju identyfikacji płciowej:

- Czas noworodkowy – kiedy rodzice nawiązują więzi uczuciowe z dzieckiem, podkreślając już jego płeć. Dla dzieci, które urodziły się w sposób dramatyczny, takich jak wcześniaki, którym ratuje się życie, leżące w inkubatorach dzieci ze sprzężonymi niepełnosprawnościami (głuche, niewidome, niepełnosprawne fizycznie), nie jest to czas poznawania siebie i rodziców, czas miłości, czułości, pieczy, pielęgnacji, ale często czas walki o życie, o jakość życia, a dla niektórych dzieci ten czas to czas szpitalny, sztuczny. Ten czas dla wielu przedłuża się do 2 roku życia, wchodząc tym samym w kolejny etap.
- Etap krytyczny – do 2 roku życia, w którym dziecko uświadamia sobie posiadanie określonych narządów płciowych i zaczyna identyfikować się z własną płcią.
- Trzeci etap to formowanie obrazu płci, który trwa do 7 roku życia. Dzieci do tego czasu tworzą w mózgu tak zwaną mapę miłości, która składa się z wielu nabytych już doświadczeń.
- Czwarty etap, to czas dojrzewania płciowego. Wtedy nastolatki uczą się wyrażania własnej seksualności zgodnej z płcią biologiczną i psychiczną.

W każdym z tych etapów dziecko niepełnosprawne, w zależności od „jakości” i nasycenia swej niepełnosprawności, napotyka ogromne trudności. Seksualność rozwija się jednak, niezależnie od naszych możliwości psychofizycznych. Rodzice odgrywają ogromną rolę w wychowaniu seksualnym, poprzez własny przykład, poprzez przekazywanie treści i wartości. Niektórym czas płynie w szpitalach, poradniach diagnostycznych, na turnusach rehabilitacyjnych. Dramatyczna codzienność, walka

¹ Porównaj artykuł tej autorki pt. „Rola rodziców i osób wspierających w rozwoju potrzeby intymności u osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu głębszym”, *Półrocznik AUTYZM* nr 4/2005 s. 26-28.

o zdrowie dziecka, walka z samym sobą o akceptację jego stanu, próba wytłumienia w sobie poczucia winy za jego niepełnosprawność. Czas z pewnością aseksualny...

Rodzice zagubieni w walce o zdrowie i godne życie swoich niepełnosprawnych małych dzieci nie myślą o ich seksualności. Po, co? Przecież to jeszcze tyle czasu... Wszelką wiedzę czasu noworodkowego, niemowlęcego i wczesnodziecięcego dziecko nabywa od rodziców, nieświadomych, że uczą je podstawowych zasad seksualnych, które wiele lat później wykorzystają w swoim życiu. Dziecko niepełnosprawne, szczególnie to, które jest poddawane intensywnej rehabilitacji i terapii, żyje w nieco sztucznym świecie, innym niż przeciętne, zdrowe dziecko.

Każdy rodzic może pomóc swojemu dziecku w harmonijny sposób przejść czas adolescencji (wieku młodzieńczego). Działania wychowawcze i edukacyjne powinno się zacząć od chwili narodzin. Dobrze jest wspierać dziecko, kiedy jest jeszcze małe, nie czekając, aż pojawią się problemy związane z czasem dojrzewania. Zachowania seksualne nie hamowane działaniem intelektu, wychowania i obyczajowości nie znajdują poparcia ogółu społeczeństwa. Mogą również wypaczać obraz osób niepełnosprawnych, stanowić przeszkodę w integracji społecznej, utrudniać terapię i edukację. Zdrowe dziecko wiele zasad i norm nabywa w trakcie rozwoju psychoseksualnego, a niektóre nieodpowiednie zachowania zanikają, kiedy porównuje siebie do innych. Dziecko niepełnosprawne musi być tych zachowań uczone od najwcześniejszych lat.

Wprowadzenie od najwcześniejszych lat prostych zasad może w znacznym stopniu przyczynić się do zmniejszenia problemów z seksualnością, które mogą się pojawić w okresie dojrzewania:

- rozbieranie się tylko w łazience/sypialni,
- dotykanie intymnych części ciała tylko w prywatności,
- zamykanie drzwi od toalety/łazienki,
- chodzenie po domu i na zewnątrz zawsze w ubraniu,
- zdejmowanie bielizny tylko w łazience/sypialni,
- u dzieci niepełnosprawnych fizycznie, ograniczenie liczby osób zaangażowanych w pielęgnację i trening czystości,
- usamodzielnianie dzieci w samoobsłudze, minimalizacja udzielania pomocy przez dorosłych podczas toalety, mycia, ubierania,
- „reguły bezpieczeństwa” dotyczące dotykania przez innych, pukanie w drzwi itp.
- załatwianie się tylko i wyłącznie na siedząco (również przez chłopców), tylko w toalecie (nie dopuszczalne np. nocniki w innych pomieszczeniach domu),
- stała podpowiedź werbalna i fizyczna – komentowanie wykonywanych czynności (musisz się ubrać bo wychodzimy na dwór),
- przy przebieraniu się osłanianie ciała,
- przy próbach masturbacji publicznej – zakaz (możliwość wykonania masturbacji w miejscu intymnym, w innym czasie), zmiana aktywności.

Przygotowanie dziecka do czasu adolescencji to niełatwe zadanie dla każdego rodzica. Jest to jednak zadanie wykonalne. Niepełnosprawność dziecka przynosi pewne trudności, lecz nie przekreśl a, przeciż, szanse na osiągnięcie przez niego stabilizacji psychoseksualnej.

Literatura: Lew-Starowicz Z., Długołęcka A., (2006), Edukacja seksualna, Warszawa, Świat Książki.

Spotkałam Wandzię

Alina Midro

Zakład Genetyki Klinicznej AM w Białymstoku

O dzieciach można opowiadać w nieskończoność: począwszy od pieluch, pierwszego uśmiechu, pierwszego zęba czy pierwszego kroku, a dalej poprzez zmagania lat szkolnych do maturalnego pierwszego poloneza przed wejściem w ich dorosłe życie. Generalnie schemat pozostaje podobny i tylko w szczegółach modyfikowany przez koleje życia i jego uwarunkowania. Czasem los płata figla i konstrukcja schematu zawodzi. Wtedy okazuje się, że to, co ten schemat kształtuje, budzi nasz podziw i zdumienie. Zmiana utartych znaków zaskakuje. Czy jesteśmy do tego przygotowani? Poznałam sama taka historię.

„Wandeczka urodziła się jako наша druga córka, zimą, w styczniu, przed prawie 20 laty” – rozpoczęło się opowiadanie pani Renaty. „Nie było z nią początkowo problemów, ssła pierś, przybywała na wadze. Cieszyliśmy się nią. Byliśmy ponownie rodzicami. Edytka już chodziła, więc można było zająć się tą młodszą. Gdzieś od drugiego miesiąca życia Dusia, jak ją w domu nazywaliśmy, zaczęła wykonywać rytmiczne ruchy zamykania i otwierania piąstek. Nigdy nie obserwowaliśmy tego u starszej córki. Dziwne ma zwyczaje - myśleliśmy początkowo z mężem. Z czasem te ruchy powtarzała całymi dniami i w końcu stanowiły podstawowy repertuar jej aktywności. Potem, kiedy dzieci w jej wieku bawiły się na dobre zabawkami, ona jeszcze nie potrafiła utrzymać nawet grzechotki w rączkach. Chwytała ją i zaraz upuszczała, tak jak całkiem małe dzieci robią. Poza tym, porzucając zabawkę, nie podążała za nią wzrokiem, tak jak to czynią inne dzieci. Z czasem wyrzucała je od siebie ze złością. Przykro nam było, że w tym czasie nie uśmiechała się też do nas, rodziców, nie reagowała też na uśmiechy siostrzyczki. Coś było nie tak. Rozwój Dusi przebiegał zupełnie inaczej niż u Edytki. Bardzo długo nie umiała chodzić. Pełzała wszędzie jak większość dzieci, nie zdając sobie sprawy z grożącego jej niebezpieczeństwa. Zdejmowaliśmy ją nieraz z różnych niebezpiecznych płaszczyzn: z parapetu, z szafek, a kiedyś nawet z poręczy na balkonie na pierwszym piętrze. Nigdy nie pamiętała o naszych przestrożach. Razem z nią i Edytą, i nieodłącznym psem wybieraliśmy się na pobliskie pagórki. Dusia uwielbiała zjeżdżać tam na pupie w dół, a potem za pieskiem wspinała się w górę, tak jak on - w pozycji na czworakach. Mogła to robić wielokrotnie. Ale ćwiczy! – cieszyliśmy się. Zimą zjeżdżaliśmy z tych górów w dół siedząc na plastikowych talerzach. W podobnej pozycji na czworakach Wandzia brodziła po wodzie w Wiśle. Może te ćwiczenia pomogły jej osiągnąć kolejny ważny etap w rozwoju - postawiła swój pierwszy samodzielny krok w wieku około 2-let. Zaczynała chodzić przy pomocy Edytki. Poruszała się początkowo trzymając się naszej ręki czy paluszka siostry. Kołysała biodrami jak kacuszka, a na dodatek wymachiwała przy tym rączkami jak pajacyk: to jedną, to drugą. Jednak poruszała się! – Samodzielnie! Penetrowała w nowy sposób otoczenie. Bardzo przeżywaliśmy to wszyscy. Pomagało to zapewne

rozwijać jej umysł. Dziwnych pomysłów nie brakowało, aż niebezpieczna eksploracja nowości przekroczyła próg bezpieczeństwa. Kolejna chwila naszej nieuwagi i rozpuszczalnik do farb trafił z butelki do jej buzi. To było straszne! Szpital, gwałt, płukanie żołądka. Trwoga o jej życie! Potem trwoga o zdrowie! Pobyt w szpitalu trwał tydzień. Tydzień izolacji od bliskich, tydzień zmienionych warunków otoczenia, innej kolorystyki, innych dźwięków i innych zapachów. Tydzień jej stresu i naszego zaniepokojenia, naszej troski i naszego zmartwienia. Po burzy zwykle jest pogoda. U nas jej nie było. Po powrocie ze szpitala nie można było poznać naszej Duśki. Przestała samodzielnie chodzić. Była stale jakoś zalękniona i ciągle kiwała się to do przodu i to do tyłu. Wykonywała te ruchy patrząc bezmyślnie przed siebie. Najgorsze były noce. Wtedy w ogromnym napięciu „pohukiwała” jak sowa w lesie albo szlochała, bądź wydawała różne inne dziwne dźwięki. W żaden sposób nie można było jej uspokoić ani utulić w ramionach. Podobnie lękiem reagowała na kąpiel. Można rzec, bała się wody jak przysłowiowy diabeł święconej wody. Kąpiel, niegdyś jedna z jej nielicznych przyjemności, teraz zamieniała się w nasz wspólny koszmar.

Zagubieni, przerażeni drastyczną zmianą w zachowaniu Wandzi nie wiedzieliśmy, co począć. Miejscowi lekarze nie umieli nam pomóc. Na wsi nie znano nikogo takiego. Nie wiedzieliśmy jeszcze, że to zachowania autystyczne, ale nawet wówczas nie wiedzielibyśmy, jak reagować i jak postępować. Najgorzej, że byliśmy sami z tym problemem. Ciocia – lekarz z dalszej rodziny – pospieszyła nam wprawdzie z pomocą i ułatwiła kontakt ze Stolicą. Pełni nadziei odwiedziliśmy wtedy słynne na cały kraj Centrum, ale nie spełniło ono naszych oczekiwań i pozostawiło gorzkie doświadczenie. „Problemy neurologiczne – orzekła tam krótko pani doktor i zleciła wykonanie EEG. Pani laborantka wtedy przystąpiła do badań. Dusia patrzyła swoimi zadziwionymi oczyma pełna niepokoju i rączki pracowały z całą mocą klaszcząc jak zwykle. Jej stereotypie zostały chyba nieprawidłowo odczytane. Zapamiętałam krzyk „specjalisty” w białym fartuchu - To dziecko proszę uspokoić! W Warszawie, w takim elitarnym miejscu, musiałam wyjaśniać, jak należy podchodzić do mojego dziecka, do „takiego” dziecka. „Dziewczynka reaguje z opóźnieniem na polecenia. To jej „uroda” – usiłowałam wytłumaczyć. Wewnętrznie byłam rozdygotana, bo od mojego dziecka niezdolnego zapanować nad ruchami stereotypowymi rąk oraz nie umiejącego mówić, tutaj wymagano rzeczy nadludzkich: układności, potulności i karności przy badaniu. Ba. Obie, pani laborantka i pani doktor były obrażone, że im w dobrej przecieź wierze próbowałam nieśmiało podpowiedzieć, co zrobić, aby osiągnąć oczekiwany przez nie efekt. Potrzeba było czasu i spokoju. Na koniec usłyszałam „A i tak leczyć trzeba w rejonie!”. Spotkanie wryło się dobrze nam w pamięć i nasza bezradność nabrała innego wymiaru. W postępowaniu z córką musieliśmy się zdać na własną intuicję i z czasem ta sytuacja kryzysowa zelżała, ale doszły inne problemy. Napady padaczkowe. Pierwszy był w wieku 2 lat – we śnie. Kiedy napady ustąpiły, leczono sam nieprawidłowy zapis EEG. Podany lek Depakina nie pomagał przez 2 kolejne lata, a zapis EEG, wg oceny pani doktor, pogarszał się. Nikomu wtedy nie przyszło do głowy, że odmienny przebieg rozwoju dziecka mógł być odbiciem genetycznych zaburzeń, a zapis mógł być normą dla tego typu zmiany informacji genetycznej i realizowania rozwoju wg tego zmienionego programu informatycznego, jak przeczytaliśmy z mężem w internecie. Dziś wiadomo, że mechanizm działania Depakiny, inaczej kwasu walproinowego, jest bardzo ściśle związany z działaniem mechanizmów

ochrony dostępu do niektórych form informacji genetycznej. Eksperymentalne leczenie padaczki u Wandzi prowadzono lekiem, który pomagał innym dzieciom z padaczką, w tym przypadku, być może, pogarszał jej sytuację. Padaczka mogła być jednym z objawów innego niż przeciętny rozwoju komórk nerwowej, ale te dywagacje zostawmy mądrym lekarzom. Dusia mogła być przecież biologicznie wyjątkowa. Jak z nią należało postępować? Skąd czerpać przykłady? Jak działać, aby nie zaszkodzić?

Kiedyś przez znajomych dowiedzieliśmy się o terapeutce, słynnej dzisiaj pani Grodzkiej z Warszawy. „To dziecko autystyczne” – orzekła na pierwszym spotkaniu i zaprosiła zaraz całą naszą rodzinę na turnus rehabilitacyjny. Wreszcie jakieś rozpoznanie! Wreszcie jakiś plan działania! Zaczęliśmy pracować nad umiejętnościami Dusi. Przez rok uczyliśmy ją samodzielnie jeść. Serce krwawiło, gdy z trudem zdobyte pożywienie, wtedy jeszcze kupowane na kartki, lądowało na podłodze. Kubek był koniecznie plastikowy, talerzyk koniecznie metalowy. Rączka podtrzymywana za palce, potem za nadgarstek, potem za łokieć i ... O dziwo, pewnego dnia można było puścić ochronę. Dusia jadła samodzielnie łyżką. Umiała sama gryźć i sama połykać pożywienie! Nie zgrzytała już brzydko zębami ani nie połykała powietrza, by wypełnić brzuszek. To było cudowne. Niech żyje Pani Grodzka!

I nasza rodzina! Do dzisiaj Dusia wzbudza podziw wszystkich podobnych sobie koleżanek., bo potrafi jeść i samodzielnie pić ze szklanki. Samodzielnie chodzi, posługuje się rękoma przy jedzeniu i potrafi się śmiać od ucha do ucha. Bardzo też lubi tańczyć - dodaje z dumą mama i pokazuje mi stos zdjęć na ten temat. Turnus pani Grodzkiej miał jeszcze inny wymiar. Nauczył nas, matki, że można dziecko, (takie dziecko!) powierzyć tacie na cały dzień. Obydwoje wtedy zrozumieliśmy z mężem, że mamie należy się też chwila oddechu. Powinna, pomimo niepełnosprawnego dziecka, pójść do fryzjera, a nawet na kawę z koleżanką. Taka odmiana jest warunkiem podtrzymania matczynego zdrowia. Wzmocnienia nadszarpniętych nerwów”...

Jak tato radził sobie sam z Wandzią kilka lat po pamiętnym turnusie pani Grodzkiej, zobaczyłam na własne oczy w Ciechocinku. Odwiedzałam takie jak Wanda dziewczynki w pokojach w sanatorium, w otoczeniu rodziny. Wandzia leżała wtedy w łóżku z wysoką temperaturą. Widziałam jej duże, smutne, przymglone cierpieniem, niezwykle niebieskie oczy. Popatrzyła na mnie, jakby uważnie, i po chwili zapadła znowu w sen. Kolejna infekcja. Nie mogła korzystać tak jak inne dziewczynki z dobrodziejstw zabiegów rehabilitacyjnych ani ze spacerów pod tężniami. Czas zamarł w miejscu. Długo oczekiwana forma odmiany miejsca i nadzieja na poprawę kondycji zamieniła się na czas napadów drgawkowych i gorączki. Mama nie mogła przyjechać na turnus. Tato był stale z Wandzią i z godną podziwu determinacją przyjmował kolejne dary losu. Nie po raz pierwszy Wanda zachorowała. Infekcje to jej codzienność. Po tygodniu chyba udało mi się spotkać ich obydwój spacerujących już pod tężniami. Tato, stale czujny, z ręką na wózku inwalidzkim. W każdej chwili gotowy przyjść z pomocą, gdyby trzeba było wrócić do wózka. Wanda umiała chodzić, co śledziłam z wielkim napięciem i wtedy – zadziwieniem. Wzrostem prawie równa z ojcem. Długa, wyprostowana, wpatrzona w ludzi przenikliwym spojrzeniem swych dużych, niebieskich oczu. Szybko ją zmęczyło chodzenie na pokaz. Posadzona do wózka patrzyła na nas znowu swymi wielkimi oczyskami, jakby próbowała nam coś wzrokiem przekazać. Dać znać o tym co czuje? My ślepi i głusi, zajęci rozmową nie od razu odgadliśmy jej prośbę. Wózek zakolysał się. Wanda dawała znaki swoimi sposobami. Potrzebowała ruchu?

Wyczuwałam, że nie mogę już konwersować ani z nią, ani z jej tatą. Na dłuższe rozmowy czas przyjdzie później. Wanda powoli odjeżdżała na swym wózku prowadzonym przez tatę i wydawało mi się, że czuła się bezpiecznie tylko w jego towarzystwie. Pan Andrzej, tato Wandy, powie mi później. „Najważniejsze, to kochać nasze dziewczyny. Po prostu kochać”. Potrafił kochać wspaniale, mimo wszystko. Dziewczynki takie jak Dusia nie mówią i trzeba odgadywać ich potrzeby. Nie mówią i nie gestykulują, więc porozumiewanie z nimi nie jest łatwe.

Mama znalazła na to też rozwiązanie „Zawsze mi ciążyła świadomość, że nie wiem, co ona myśli, że tylko domyślam się” – zwierzała mi się. „Przenika swoim wzrokiem na wskroś i co czuje? – zastanawiała się. Wszystko zmieniło się, kiedy poznałam Reginę podczas turnusu w Inowrocławiu. Jest ona wspaniałym pedagogiem i mamą Krystyny z podobnymi jak Dusia problemami. Pokazała nam wtedy wszystkim mamom metodę komunikowania się z naszymi dziewczynkami za pomocą kolorowych kartek. Zielona oznaczała „tak”, a czerwona „nie”. Generalnie wzrokiem wybierać można odpowiednią odpowiedź, a nawet wyrazić chęć odmowy odpowiedzi. Byłam pod wrażeniem – wspomina. Pamiętam, z jakim napięciem biegłam wtedy z tymi karteczkami do pokoju Dusi. „Dusia – to my wreszcie pogadamy ze sobą! – uprzedziłam i zaczęłam próbować. Nie posiadałam się z radości i nie wierzyłam swym oczom, bo rzeczywiście Dusia swymi niebieskimi oczyskami poprzez kolorowe kartki rozmawiała ze mną. Po raz pierwszy od kilkunastu lat! To było niezwykle! I jak tu wierzyć specjalistom, którzy mówią o głębokim upośledzeniu!”

Pojechałam niedawno odwiedzić Wandzię. Nie wystarczyły mi fotografie i krótkie relacje podczas turnusowych spotkań. Chciałam z nią pożartować, poucztować, zobaczyć, jak tańczy. Tego, co zastałam, nie było zaplanowane. Wandzia rano znowu miała atak padaczki. Tak silny, że przespała prawie cały czas mojej wizyty. Kilkakrotnie posadzona do stołu, odmawiała jedzenia. Ani pyszna zupka pomidorowa, ani gołąbki z kartofelkami, ani ulubiona „deska ratunku” mamy – kanapki z dżemem jagodowym nie przełamały jej oporu. Udało mi się tylko na chwilę ją ożywić, gdy przeczytałam swój wiersz „Zamiast bajki”. Wiedziała, że to dla niej i o niej.

Zamiast bajki
Cała Polska czyta dzieciom
Ale kto przeczyta Rettom?
Jak pokazać rączką małą
To, co by się wiedzieć chciało?
Jak pokazać parę szyszek,
By docenił to braciszek?
Klaszczą szybko rączki małe
Chcą być w geście doskonałe.
Ale co to? Co za pech!
Stają! Cisza! Duży wdech!
No i patrzcie! Kto przybywa?
Czarna wróżka na pokrzywach.
Włos się zjeżył, straszna głowa
Zgrzytnął ząb, huknęła sowa!

Koci skok i czarna wróżka
Przemykała po paluszkach.
Každy palec naznaczała
I zaklęcia mamrotała!
Piękne wasze rączki małe
Do zabawy doskonałe!
Czarna wróżka je zmieniała
Dziwną pracę wyznaczała.
W końcu tak zaczarowała,
Aż musiały klaskać z rana.
Potem ścisnąć i wyginać,
Zwierać, puszczać, poklepywać
A w południe prztyknąć w nos
I na głowie wyrwać włos
Biedne nasze rączki małe

Były kiedyś doskonałe
I umiały kartkę chwycić,
I do buzi coś przemycić
I misiowi urwać ucho
I rozprawić się z pieluchą.
Rozczesywać palcem włosy
I nie krzyzczeć w niebogłosy
Połaskotać mamę w nos
A co teraz? -Ciężki los
Zimne nasze rączki małe
Chcą być nadal doskonałe
Chcą przytulić mamę, tatę
I siostrzyczkę na dodatek
Chcą zaprosić wróżki białe,
Co całują rączki małe,
Wyrównują oddech wielki
Zamykając go w butelki

W białej sali chcą przebywać,
Byle potem już nie migać
Byle potem już nie biegać
Pełnym gestem wszędzie sięgać
A na koniec, sami wiecie,
Chcą powłóczyć się po świecie
Aby spotkać królewicza
Jego statek, herbu Lwica
Niech przypłynie spod bieguna
Tu, do portu, gdzie laguna,
Gdzie królewna z małą rączką
Zatęskniona za obrączką
Wyplakuje oczy modre
I marnuje serce szczodre

**Cała Polska czyta dzieciom.
Kto przeczyta bajkę Rettem ?**

„Takim niespodziankom nie ma końca” – kontynuuje mama. „Kiedyś pokazywano program telewizyjny dla dzieci w wieku szkolnym z anatomii człowieka. „Człowiek składa się z kości – mówiono z ekranu do Dusi leżącej z kolejną infekcją w łóżku – Możemy podnieść rękę, nogę.”. I pan z panią pokazywali to na ekranie. W pewnej chwili nóżki Duśki zsunęły się z łóżka na podłogę. Sama odrzuciła koczek, wstała na ziemię i uniosła ręce. I pofalowały. Jak łabędź skrzydła podniosła ręce i falowała nimi rytmicznie. Co chwilę unosiła ręce i płynnym ruchem demonstrowała zdumionej mamie, jak pracują mięśnie, które poruszają kości... Niesamowite! Ciało zostało wprowadzone w ruch. Samodzielnie. A potem taniec, tak jak na ekranie. A to artystka z mojej córki! - pomyślałam przez łzy i przytuliłam serdecznie. Po tym wydarzeniu nie miałam już wątpliwości, że Dusia może wystąpić w jasełkach organizowanych w ośrodku. Była wspaniałym milczącym aniołem reagującym na to, co mówili równie stremowani koledzy. Patrzyła przenikliwie i czasem się wspaniale uśmiechała uchylając piękne białe zęby. Nie jest wykluczone, że używała swego najpiękniejszego uśmiechu, by oczarować chłopaków. Tylko skrzydła jej drżały i falowały zupełnie inaczej niż innych. Odmienność to jej „specjalność” - opowiada mama. „Kiedy kończyła 18 lat i przeskakiwała próg dorosłości urządzono jej w ośrodku terapii uroczyste urodziny z tortem i innymi symbolami. Chłopcy tracili głowy z powodu jej olśniewającej urody z ogromnymi oczyskami, którymi potrafi zaczarować i tego uśmiechu całym ciałem, całą duszą i szczęściem lat, które dożyła. Do ośrodka dowozimy Dusię w każdy dzień powszedni: 35 km tam i 35 km z powrotem. Raz ja, a raz mąż przemierzamy tę odległość dwukrotnie w ciągu dnia. Po zawiezieniu Dusi trzeba przecież wracać do pracy a po niej jechać znowu po Dusię. Wstajemy skoro świt i kładziemy się późno. Edytka już studiuje i wyjechała z domu, ale mimo to Dusia, dom i praca to doby za mało”- wyjaśnia mama.

„Dużym naszym zmartwieniem są jej słabe kości. Dusia ma już za sobą złamany obojczyk w wieku 10 lat i nawet nikt z nas nie zauważył, jak to się stało. Teraz kręgosłup jest coraz bardziej pochylony do przodu. Kyfoza – mówią lekarze. Ale kiedy

zapytaliśmy o buty ortopedyczne, bo jest coraz gorzej z chodzeniem padła niedbała odpowiedź lekarza przez ramię – „Wszystko dobrze, niech dużo chodzi”. „Nie trzeba butów ortopedycznych – dorzucił drugi – tylko krzywią nogi”. Dusi po dłuższym chodzeniu sztywnieją nogi od kolana w dół. Wyrzuca je takim dziwnym ruchem. Nie umie nam powiedzieć – może jej się robią nogi takie, jak z waty? Może z kręgami już coś nie tak? Nie jest taka, jak inni, więc badanie gęstości kości jej się nie należy. Musimy się wszystkiego domyślać i trzeba znowu o proste badanie powalczyć!

Dobrze, że już wiemy, że Dusia ma zespół Retta, potwierdzony badaniem molekularnym genu o dziwnej nazwie *MECP2*.

„Tylko jedna cegiełka kwasu nukleinowego tego genu uległa zamianie z C na G. To wystarczyło, aby maszyna – ciało ludzkie pracowało już na innych obrotach i innym rytmem” – teraz ja wyjaśniam mamie. Ten gen to zarządca innych genów. To jest źródło powodu, że Dusia jest inna. Słowo zespół, z ang. syndrome, a tak naprawdę to z greckiego syndrom, oznaczające współwystępowanie, zostało wykorzystane do określenia podobieństwa cech morfologicznych i klinicznych osób z podobnie zmienionym zapisem informacji genetycznej. Najbardziej znanym jest zespół Downa i jest określeniem współwystępowania podobnych cech zewnętrznych, zaobserwowanych po raz pierwszy przez angielskiego lekarza Langdona Downa w grupie dzieci z upośledzeniem umysłowym i opisanych przez niego w fachowym artykule. Podobieństwo tych dzieci jest rozpoznawalne na ulicy, ale tylko dlatego, że takich dzieci jest znacznie więcej niż innych z poszczególnymi rzadkimi zespołami genetycznymi. Dziewczynki z zespołem Retta mają podobny wygląd i podobne problemy.

Duża grupa dziewczynek z zespołem Retta przykuta jest do wózka inwalidzkiego. Postępujące skrzywienie kręgosłupa nasila problemy z poruszaniem się, a potem przez ucisk na płuca uniemożliwia wręcz oddychanie. Dziewczynki z z. Retta nie tylko nie mówią, ale i nie posługują się gestami rąk. Rączki ich wykonują niezależne od swojej woli stereotypowe ruchy zaciskania, głaskania, klaskania, trzepotania. Kiedyś zauważyłam jednak, że podczas przedstawienia w Ciechocinku wszystkie rączki dziewczynek z zespołem Retta „pracowały” w jednakowym rytmie, w takt muzyki w rytmie walca, polki, makareny odgrywanej na scenie. Niezwykła jest ich potrzeba komunikacji, którą realizują za pomocą wzroku. Trzeba włożyć dużo wysiłku, aby zrozumieć ich potrzeby, odczytując wyraz twarzy, rodzaj i siłę zmienianego tonu głosu, czy też zrozumieć treść informacji przekazanej poprzez różne formy potrząsania swoim ciałem. Tak naprawdę nie wiemy, ile rozumieją i co czują dziewczynki. Mają zespół Retta, a czasem aż zespół Retta. Czy przez to jest się mniej człowiekiem? Czy jest się raczej przypadkiem lub osobnikiem, jak piszą w podręcznikach? Ci, co pozbawiają dzieci z zespołem Retta statusu człowieka nie mogą przewidzieć, czy sami nie staną kiedyś oko w oko wobec tego problemu w swojej rodzinie, która nigdy przedtem nie doświadczała problemu schorzeń genetycznych. Cegiełki kwasu nukleinowego tasują się stale jak talie kart. Nigdy nie wiesz: oczko czy kareta, as czy błotka. W każdym pokoleniu pojawiają się mutacje czyli uszkodzenia materiału genetycznego od nowa. Prawdopodobnie tylko raz na 10 tysięcy urodzeń, jeśli chodzi o gen *MECP2*. Może z tego względu warto zatrzymać się i podejść bliżej, spojrzeć w oczy i uśmiechnąć się do osoby na wózku inwalidzkim, nawet jeśli wyciągnięta nasza ręka zawiśnie w próżni?

Dwie kartki z dziennika ojca. Autyzm, terapia, życie codzienne

Rafał Motriuk

Polskie Radio

<http://autyzm-dziennik.blog.onet.pl/>

31 stycznia 2009 r.

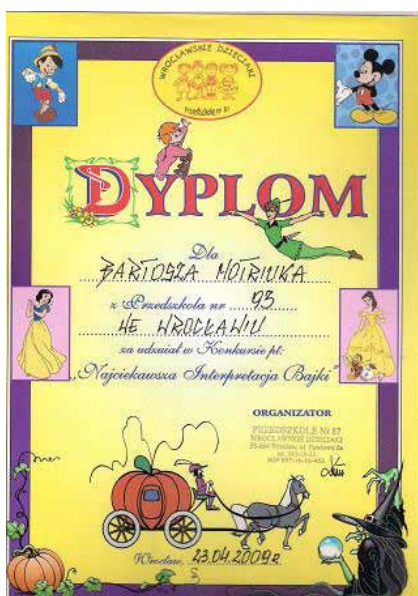
Pan Maluśkiewicz

„Był sobie pan Maluśkiewicz Najmniejszy na świecie chyba. Wszystko już poznał i widział Z wyjątkiem wieloryba...” Państwo pamiętają, to Tuwima. Rzecz niemała, 26 zwrotek. Dla Bartka jest to absolutny szczyt literackich dokonań, za który należy się Booker, Pulitzer i na dokładkę Nobel, najlepiej wszystkie razem przyznawane codziennie. Wielokrotnie. Bartek ten wiersz zna na pamięć chyba od trzeciego roku życia. Ma kilka wydań, łącznie z takimi z lat 70 (po rodzicach znaczy). Więcej jest na nich taśmy klejącej niż papieru, ale się jeszcze jakoś trzymają. Kiedyś była to echolalia: Bartek po prostu chodził i cytował, względnie kazał sobie codziennie czytać. Wielokrotnie. Po okresie przerwy Pan Maluśkiewicz jest ponownie w natarciu. Codziennie. Wielokrotnie. Z tym że teraz, Bartek inaczej chyba przeżywa. Każę kopiować tekst na rzeczywistość. Więc jak Pan Maluśkiewicz „...zrobił sobie z początku łódkę z łupinki orzecha...” to musieliśmy kupić orzech kokosowy, przepiłować (pół godziny rżnięcia piłą) wydłubać miąższ, zainstalować maszt (najlepszy był chiński chopstick), żagiel, chorągiewkę, i dalej ładować na pokład, wszystko co w tekście: „...Zabrał worek z jedzeniem, Namiot i wina beczkę, Rower i różne narzędzia – Wszystko na tę łódeczkę. Gramofon, radio, armatę, Strzelbę, nabojów skrzynkę, Futro, ubrania, bieliznę – Wszystko na tę łupinkę...” No i wykombinuj jak tu wszystko zminiaturyzować i zmieścić. A odwrotu nie ma „...Bo wszystko było malusie, Tyciuchne, tyciutynieczkie, Bo przecież sam Maluśkiewicz Był tyciuteńkim człowieczkiem...” A potem jest kąpiel. Długa i ekscytująca, bo Pan Maluśkiewicz płynie szukać wieloryba pośród wrzasków Bartka „...Cip-cip, wielorybku! Gdzie ty jesteś, rybeńko? Pokaż mi się choć tylko Tyciutko, tyciuteńko...” Martwi nas prawdę mówiąc ta obsesja. Ale ponoć przejdzie i właściwie powinniśmy się cieszyć, że Bartek rozumie, naśladuje, wyobraża sobie. Musimy tylko zaprowadzić drukowany dużymi literami plan dnia, kiedy będzie jeden, góra dwa momenty dziennie na wspólne przeżywanie przygód Pana Maluśkiewicza. Poza tym - szlaban. Bartek już ma zresztą ersatz i powoli łypie w stronę filmów przyrodniczych Davida Attenborough, koniecznie w oryginale i z napisami. Ale zanim to nastąpi to jeszcze jutro reperujemy łódeczkę: maszt trzeba przymocować za pomocą pianki poliuretanowej do okien.

18 czerwca 2009 r.

Dyplom

OK, zwlekałem z tym wpisem prawie dwa miesiące. Głównie dlatego, że brakowało mi czasu na zeskanowanie niezbędnego dokumentu. We Wrocławiu odbył się inter-przedszkolny konkurs na „Najciekawszą Interpretację Bajki”. Panie (raczej anioły) w przedszkolu wymyśliły, żeby Bartek wziął udział. A co, jak już tak męczy tego Pana Maluśkiewicza, to niech już spożytkuje swoją obsesję w jakimś zbożnym celu. Opanowanie 26 zwrotek i recytowanie na wrywki, to dla Bartka żaden problem. Gorzej z takimi rzeczami jak wyjście na scenę, pozostanie na niej, wyrecytowanie wszystkiego od początku do końca bez krzyków, rozkojarzania się etc. Bartek dostał zrobioną w przedszkolu siatkę na motyle, rybackie spodnie, czapkę z daszkiem i krzyżyk na drogę. Na konkurs pojechaliśmy oczywiście razem z nim, zabierając kamerę. W wieku 5-6 lat dzieci mają straszliwą treść. Płaczą się, jękają, wstydzą... Zwłaszcza że część z nich zamiast krótkiego, wesołego wierszyka, musiała opanować koszmarnie długie fragmenty np Kota w Butach i to prozą. Sam bym się znudził, gdybym miał coś takiego recytować. Bartek jednakowoż nie wie co to trema, w końcu ludzie na widowni są trzeciorzędnym dodatkiem do krzeseł, okien i wspaniałej jakże opowieści o Mr Shorty, jak nazwaliśmy na życzenie Bartka Pana Maluśkiewicza po angielsku. Mało tego, Bartek ma nadpobudliwość ruchową. Więc występując podskakiwał, machał siatką na motyle i rękami, kroczył po scenie, odwracał się w prawo i w lewo, etc. W porównaniu z wieloma mocno spiętymi dziećmi robił wrażenie. Dwa razy przerwał. Raz, krzycząc do Oli: „MAMO NIE POWTARZAJ!” (Ola po cichu recytowała razem z nim), raz do mnie „TATO, WYŁĄCZ KAMERĘ!” gdy zobaczył, że z ukrycia filmuję. Więc scena jest taka: Ola płacze ze wzruszenia, ja pękam ze śmiechu, Bartek recytuje, jury obserwuje. Najwyraźniej było co obserwować, bo Bartek – ex aequo – wygrał.



Farma Życia jest zagrożona!

Alina Perzanowska

Fundacja Wspólnota Nadziei

Farmie Życia grozi utrata sześciu hektarów ziemi. To wielki cios. Tym bardziej dotkliwy, że niespodziewany i całkowicie dezorganizujący plany, podważający fundamenty projektu i jego zasadnicze założenia merytoryczne. Wielokrotne zapewnienia władz Starostwa Powiatowego, że zawarta 10 lat temu umowa użytkowania parceli w Więckowicach będzie przedłużona na dalsze lata i to na dużo korzystniejszych warunkach (wieczyste użytkowanie) okazały się być nieprawdą.

Co tracimy?

Jeżeli Starosta Krakowski nie zmieni zdania i będziemy mieli do dyspozycji tylko 1 ha, na którym stoi obecny dom, cały projekt Farmy traci rację bytu. Podważone zostaną jego fundamentalne założenia. Farma przestanie być farmą. Pozostanie tylko jeden dom, a może dwa domy. Będzie je bardzo trudno utrzymać, nie mając możliwości prowadzenia gospodarstwa rolnego.

Czym jest Farma?

Farma to przestrzeń, która ma znaczenie terapeutyczne. Jest to szczególnie ważne dla osób z autyzmem. Farma ma być (i na razie jest) prawdziwą oazą spokoju, oddaloną od hałasów wielkiego miasta czy sąsiedztwa osiedla mieszkaniowego. Jeżeli granica miałaby przebiegać tuż koło pierwszego domu (obecny 1 ha) i sąsiedztwo innych ludzi czy samochodów byłoby zbyt bliskie, u naszych mieszkańców i uczestników zajęć z całą pewnością wzrośnie niepokój i nasilą się zachowania trudne. Utrudnią im one funkcjonowanie, wzrośnie ich cierpienie. Wszystkim to przysporzy problemów, również sąsiadom. Taka perspektywa jest nie do przyjęcia.

Farma to nie tylko uprawy rolno-ogrodnicze, ale także hodowla zwierząt. W „Strategii funkcjonowania i rozwoju gospodarstwa ekologicznego” opracowanej w 2007 roku przez grupę specjalistów m.in. z Akademii Rolniczej i Małopolskiego Ośrodka Doradztwa Rolniczego obliczono niezbędną dla prowadzenia farmy wielkość poszczególnych pól uprawnych oraz łąk i pastwisk, biorąc pod uwagę potrzeby planowanych na niej zwierząt (pasza, rodzaj i wielkość wybiegu) oraz zapotrzebowanie gospodarstwa ekologicznego (m.in. na nawóz). Zdaniem specjalistów obecny obszar farmy (7 ha) spełnia te wymagania, choć ich zdaniem lepszy byłby jeszcze większy areał. Czyli nie ma farmy bez przestrzeni!

Na Farmie jako wspólnocie mieszkaniowej, a także miejscu pracy, terapii i rehabilitacji już na etapie koncepcji, a następnie w praktyce, zostały wydzielone trzy struktury funkcjonalne: miejsca życia, miejsca pracy i terapii/rehabilitacji, miejsca rekreacji i wypoczynku. Taka wyraźna rozdzielność jest niezbędna dla codziennego, pozbawionego stresu, funkcjonowania osób z autyzmem. Czytelny dla osób z autyzmem

ład wymaga przestrzeni, szczególnie, że tych osób ma na farmie zamieszkać trzydzieścioro, a ponad sto osób ma korzystać z możliwości pracy (w ramach planowanego Przedsiębiorstwa Społecznego) oraz terapii/rehabilitacji (w ramach utworzonych już i planowanych pracowniach terapii zajęciowej, m.in. w budynku Centrum). Dla ponad stu rodzin zaplanowana została baza rekreacyjna (zagajnik, ogród, ścieżki rowerowe, hipodromy); dla setek rodzin i pracowników różnych ośrodków – baza szkoleniowa (w budynku Centrum). To wszystko jest niemożliwe do realizacji na 1 ha powierzchni.

Jak jest obecnie?

Mamy jeden dom o charakterze wielofunkcyjnym; oprócz części mieszkalnej znajduje się w nim biuro Fundacji oraz kilka pracowni, sala rehabilitacyjna i gabinet medyczny. Mamy dwa tunele foliowe, dwa blaszane domki „narzędziowe”, traktor i narzędzia rolnicze. Jest warzywnik oraz sad i jagodnik.

Sad znajduje się na powierzchni 0,6 ha i liczy: 81 jabłoni (17 odmian), 45 śliwek (16 odmian), 48 gruszy (6 odmian), 25 wiśni (7 odmian), 16 czereśni (3 odmiany), 11 brzoskwiń (4 odmiany), 3 morele (2 odmiany), 4 orzechy włoskie. Jagodnik liczy: 40 sztuk borówki amerykańskiej (6 odmian), 100 krzewów malin (3 odmiany), 10 krzewów jeżyn (3 odmiany), 20 krzewów porzeczki czerwonej (2 odmiany), 24 krzewy porzeczki czarnej (1 odmiana), 11 krzewów agrestu (3 odmiany), 12 krzewów jagody kamczackiej (4 odmiany), 2 leszczyny, 9 krzewów aronii. 5 arów warzywnik zawiera wszystkie podstawowe warzywa. Mamy m.in. własne ziemniaki, ogórki, pomidory, marchew, pietruszkę, seler, buraki, kabaczki, kapustę, sałatę. Wszystko to posadzone zostało i jest uprawiane rękami osób z autyzmem. Z każdym rokiem zbieramy coraz więcej plonów. Cały teren farmy jest ogrodzony, a ogrodzenie ma długość jednego kilometra. Łączna ilość drzew i krzewów to ponad 1000 sztuk. Czyli mamy bardzo wiele do stracenia!

Z zaplecza Farmy korzysta w tej chwili ponad 50 osób z autyzmem. Przyjeżdżają w niewielkich grupach na zajęcia rehabilitacyjne i do pracy. Uczni są prac rolnych i ogrodniczych, prac porządkowych, stolarstwa; także prowadzenia gospodarstwa domowego, w tym - robienia przetworów.

W Rodzinnym Domu Pomocy utworzonym z końcem 2008 roku mieszka troje pierwszych mieszkańców, kolejne trzy osoby mają zamieszkać w najbliższych dwóch latach. Obecni jak i przyszli mieszkańcy Farmy uczestniczą w rehabilitacji oraz w pracach polowych, podobnie jak osoby dojeżdżające na zajęcia dzienne.

Jak tym wszystkim osobom wytłumaczyć, że farmy już nie będzie? Jak im wyjaśnić, że miejsce, do którego się przyzwyczaili, nie jest już ich miejscem? Szczególnie, że każda zmiana to dla nich wielkie zagrożenie, stres, zagubienie. Wynika to z samej natury autyzmu. To jest największy i najbardziej bolesny problem!

Panie Starosto, prosimy o zmianę decyzji! To od Pana zależy los naszej farmy.

KRONIKA

10.1 Ważnych jest kilka tych chwil, na które czekamy*Elwira Senger*

Podopieczni Fundacji Dom Rain Mana nie spotykają się na co dzień. Wielu spośród nich mieszka poza Trójmiastem. Ich opiekunowie starają się więc, by przynajmniej od czasu do czasu mogli ze sobą pobyc, spędzić razem czas. Dla rodziców to czas oderwania od codziennych trosk, możliwość podzielnia się problemami, wzajemnego wsparcia. A dla ich dorosłych już dzieciaków – czas integracji oraz przełamywania własnych oporów i ograniczeń.

Wesoły autobus

W piękny, sobotni poranek, 20. września 2008 spotkalismy się w Sopocie, o godz. 9:15. Pierwsze (z dwóch wyznaczonych) miejsce zbiórki i od razu mała niespodzianka. Zgubił się autobus! Na szczęście sytuacja szybko się wyjaśniła i już wkrótce pierwsza część wycieczki łączy się z drugą, oczekującą na autobus w Gdańsku. Kilka minut po godzinie 10:00 ekipa w komplecie podziwia widoki z okien autobusu. Nie milknie śmiech i gwar. Większość z nas dobrze się już zna, ale jest też kilka nowych osób. Wśród nich sympatyczna wolontariuszka Zuzia, która zagaduje podopiecznych Fundacji, a oni odwzajemniają jej promienny uśmiech. W radosnych nastrojach podróż mija szybko i w oka mgnieniu dojeżdżamy do Kadyn, malowniczej miejscowości, położonej niedaleko Elbląga.

I słońce wędrujące promienia ścieżyną

W Kadynach zaświeciło dla nas słońce, jakby chciało nam powiedzieć: „Jak dobrze, że już jesteście!” Ale nie tylko słońce wita nas ciepło na Wysoczyźnie Elbląskiej. W Kadynach czeka już na nas Pan Adam – przedstawiciel elbląskiego nadleśnictwa. Z sympatycznym, młodym pasjonatem leśnictwa ruszamy na wędrowkę ścieżką edukacyjną, prowadzącą od najstarszego dębu w Polsce aż do klasztoru oo. Franciszkanów. Tuż przy zabytkowym kościółku mieści się punkt widokowy, z którego rozlega się piękny krajobraz Zalewu Wiślanego. Po krótkim spacerku, nieco już dotlenieni i rozruszani, usłyszeliśmy niepokojące burczenie w brzuskach. Nadeszła odpowiednia pora na małe co nieco.

Płonie ognisko w Kadynach

Droga do leśnej szkółki, gdzie przygotowano dla nas wielkie ognisko, wiedzie przez uliczki, przy których jeden przy drugim stoją piękne domy z czerwonej cegły,

z zielonymi framugami. Po kilku minutach wjeżdżamy do lasu. Tu autobus się zatrzymuje, a my ruszamy spacerkiem do miejsca, w którym swoje gościnne podwoje otwiera dla nas leśna szkółka. Ognisko już płonie. Głodomorki szybciotko nakłuwają więc kiełbaski na przygotowane kije i zaczyna się zbiorowe smażenie. Pośród ogniskowiczów krążą Saba oraz Pies Sąsiada, czworonogi oczekujące na swoje zasłużone porcje jedzonka w zamian za stróżowanie przy ognisku. Posileni, wypoczęci i rozgrzani ciepłem ognia, wyruszamy do stadniny koni w Kadynach.

Niebo do wynajęcia

Kolejny punkt programu naszej wycieczki to Frombork, trzynastowieczny gród, w którym na Wzgórzu Katedralnym pracował Mikołaj Kopernik. Trafiliśmy na czas pokazu filmu edukacyjnego w Planetarium więc wybraliśmy się... do nieba. Morze gwiazd w Afryce, wiosenne słońce, zimowa, roziskrzona noc... Pełni wrażeń wróciliśmy do Trójmiasta.

Wycieczka była dofinansowana przez Urząd Wojewody i Urząd Miasta Sopotu. Dziękujemy.

10.2 Koncert charytatywny na rzecz farmy dla osób z autyzmem

Ewa Szmytkowska
Fundacja Dom Rain Mana

09 października 2008 o godz. 19:00 w Sali Polskiej Filharmonii Kameralnej na terenie Opery Leśnej w Sopocie odbył się koncert charytatywny na rzecz farmy dla osób z autyzmem. Organizatorami koncertu była Fundacja Dom Rain Mana i Bałtycka Agencja Artystyczna, a wystąpił Grace Gospel Choir pod dyrekcją Joanny Klekowieckiej. Chórowi towarzyszyli Grzegorz Lewandowski – perkusja i Karol Kozłowski - bas.

Grace Gospel Choir liczy ponad 50 osób, występował m.in. ze znanym brytyjskim wokalistą gospel Juniorem Robinsonem, a w 2006 r. został uhonorowany nagrodami w konkursach chóralnych - na Międzynarodowym Festiwalu Chóralnym Mundus Cantat w Sopocie oraz na X Międzynarodowym Festiwalu Muzyki Gospel „Gospel Camp Meeting Osiek”.

O sobie mówią: „Przychodzimy z wielu miejsc. Z odmiennych społeczności i kościołów. W różnym wieku i z różnym doświadczeniem życiowym. Co nas łączy, to chęć chwalenia Boga i radość płynąca ze śpiewu dla Niego i dla innych ludzi o Nim. „G” to Grace, a Grace to łaska. Drugie „G” to Gospel, a Gospel to Ewangelia, ale również muzyka nią inspirowana. „C” to Choir, a Choir to chór”.

Koncert muzyki gospel w wykonaniu GGC publiczność odebrała jako modlitwę o stworzenie farmy, jako wspólnoty dobra, w której będzie miejsce dla osób z autyzmem.

Agnieszka Dobrzyńska, menager chóru, tak napisała do mnie po tym występie: „koncerty bywają różne, jedne lepsze, inne gorsze, zarówno pod względem technicznym jak i duchowym. Osobiście nie umiem powiedzieć z czego to drugie wynika... Jesteśmy tylko ludźmi i chyba nie zawsze potrafimy się otworzyć na Jego obecność i na siebie nawzajem. Ale wczoraj było to przeżycie pełne i bardzo silnie odczuwalne, (...) koncert wczorajszy możemy z naszej strony śmiało zaliczyć do kilku najlepszych, najgłębiej przeżywanych, spośród tych w jakich dane nam było wziąć udział. Wspaniała atmosfera, wspaniały odzew na sali... czuliśmy, że nasz śpiew ma znaczenie dla Was. Nie bez znaczenia była obecność na sali chorych na potrzeby których zorganizowaliśmy całość. Kilka osób powiedziało mi, że mocno wzruszającym momentem było pojawienie się Wojtka z różami:) Dziękujemy za to wspólne przeżycie bardzo gorąco”.

Po koncercie odbyła się aukcja obrazów znanych trójmiejskich artystów, która cieszyła się dużym zainteresowaniem publiczności, a cały dochód zasilił fundusz na zakup ziemi w Kwiekach, gdzie ma powstać farma dla osób z autyzmem. Koncert charytatywny był wspaniałą okazją ku temu, żeby każdy mógł dołożyć swoją cegiełkę do budowy farmy życia dla dorosłych osób z autyzmem, ale też cegiełkę zrozumienia i akceptacji, budującą społeczeństwo otwarte na potrzeby drugiego człowieka.

10.3 Robotyka w służbie autyzmu

Marcowe wydanie (02.03.2009) Pittsburgh Post-Gazette przyniosło ciekawe doniesienie o Keeponie i jego twórcy, Marku Michałowskim.

Keepon, zaledwie pięciocentymetrowej wielkości robot, wyglądający jak wielkanocny kurczaczek, jest znany szerokiej publiczności jako tańcząca gwiazda You Tube. Teledysk, gdzie Keepon tańczy do muzyki zespołu Spoon, obejrzało ponad 2 miliony widzów.

Robocik nie ma rąk ani nóg, ale potrafi się realistycznie poruszać w czterech zakresach i rytmicznie kołysać. W miejscu oczu ma zamontowane kamery i mikrofon w miejscu ust. Dzięki temu może być wykorzystywany do uczenia małych dzieci z autyzmem interakcji społecznych.

Filmy wideo nagrywane w czasie spotkań z dziećmi pokazują zaangażowanie maluchów chcących karmić Keepona, szukających jego kapelusza, który spadł, czy broniących przed atakiem agresji jednego z chłopców. Najbardziej wzruszający film pokazuje stopniowe tworzenie relacji z robotem małej, bardzo wycofanej dziewczynki. Początkowo obserwuje ona tylko robota z daleka, ale ostatecznie, kiedy ciekawość jej wzrasta, bierze opiekunkę za rękę i powoli podchodzi do Keepona i delikatnie dotyka go. Wreszcie kołysze jego głową, a po tygodniu – daje mu buziaki. Mama dziewczynki, której pokazano ten film, była wzruszona do łez, bo wcześniej nie widywała takich zachowań u swojej córeczki.

Twórcą Keepona jest 28 letni doktorant automatyki i robotyki na Carnegie Mellon University w Pittsburgu, absolwent informatyki i psychologii Uniwersytetu Yale (2002), mający za sobą doświadczenia pracy w instytutach badawczych w Korei i Japonii oraz bogaty dorobek naukowy, urodzony w Gdańsku Marek Michałowski. W pracy nad Keeponem współpracuje z dr Heideki Kozima z Uniwersytetu Miyagi w Japonii.

Opracowała: Ewa Szmytkowska

Fundacja Dom Rain Mana

10.4 Najnowsze badania nad autyzmem

Jane Johnson, dyrektor programu Defeat Autism Now, szuka nowych fragmentów puzzla, który ma pokazać przyczyny autyzmu u dzieci (ARI International e-Newsletter, luty 2009).

Kolejne badania potwierdzają, że kluczową cechą autyzmu są błędne odpowiedzi immunologiczne i autorka ma nadzieję, że wkrótce będzie powszechnie wiadomo, że autyzm nie jest zaburzeniem psychicznym. Autorka referuje dwie publikacje:

Rodney R. Dietert (Katedra Mikrobiologii i Immunologii w Cornell, USA) w nowych pracach opublikowanych w *Chemical Research in Toxicology* i w *Journal of Toxicology and Environmental Health* pisze o możliwym znaczeniu braku odporności we wczesnym okresie życia dla rozwoju spektrum zaburzeń autystycznych.

W momencie, gdy system immunologiczny próbuje wzocnić się przed późniejszymi chorobami, jest najbardziej narażony na toksyny. Dietert uważa, że z powodu toksyn może nastąpić rozregulowanie komórek w tkankach (np. w mózgu) i stanowi one potencjalne zagrożenie wystąpienia zaburzeń neurologicznych, takich jak autyzm.

Rodney R. Dietert proponuje badanie nieprawidłowości układu immunologicznego spowodowane przez ekspozycję substancji chemicznych, które występują również przed diagnozą autyzmu. Zwraca uwagę, że istnieją pewne „furtki” w czasie prenatalnym i okołoporodowym, przy czym podkreśla, że narażenie środowiskowe jest szczególnie niebezpieczne, gdy wystąpi w konkretnym momencie, a może mieć zupełnie inny wpływ, gdy pojawi się tydzień przed tym czasem lub tydzień po nim. Innymi słowy, ważny jest moment, kiedy organizm jest narażony na toksyny, a myślenie, że badania nad toksycznością metali ciężkich u dorosłych są w jakikolwiek sposób istotne dla niemowląt i dzieci jest niemądre. „Pojedyncza toksyna może być przyczyną różnych chorób związanych z odpornością, a te są uzależnione od czasu ekspozycji, płci i tła genetycznego osobnika.”

W konkluzji stwierdza, że dojrzewanie układu odpornościowego wydaje się być silnie powiązane z spektrum zaburzeń autystycznych, które określa jako „stan zapalny związany z patologiami”.

W publikacji „Podwyższona odpowiedź immunologiczna w mózgu u pacjentów z autyzmem” (Li i Zespół, styczeń 2009, *Journal of Neuroimmunology*) stwierdzono, że „u pacjentów z spektrum autyzmu odkryto zmiany związane z Th1 sugerujące, że patogenezę ASD ma związek z odpowiedzią immunologiczną na zapalenie mózgu. „

Li uważa, że chociaż jego ustalenia są całkiem różne od tych w innych badaniach, to jednak opierają się one na informacjach z tkanki mózgowej, podczas gdy metody wykorzystywane przez pozostałych badaczy opierają się na informacjach z próbek krwi.

Podsumowując, stwierdza, że oznaczenie stanu zapalnego jako możliwej przyczyny autyzmu, skłania do kontrolowania tego stanu i poszukiwania właściwego podejścia terapeutycznego.

Internetowe wydanie *New Scientist* (nr 2698) z dn. 11 marca 2009 przyniosło interesującą informację dotyczącą badań nad powiązaniem autyzmu z zaburzoną pracą jelit.

Wiele autystycznych osób ma problemy np. z chronicznymi biegunkami, zatwardzeniami, czy nietolerancją różnych pokarmów. Zespół badaczy pod kierunkiem Daniela Campbella z Vanderbilt University wpadł na trop wariantu genu, który stanowi pomost łączący obie jednostki chorobowe. Postawiono hipotezę, że istotną rolę może tu odgrywać gen MET, który już wcześniej wiązano z autyzmem. Wiadomo też, że odpowiada on także za regenerację uszkodzonej tkanki jelit.

Naukowcy przeanalizowali genom członków ponad 200 rodzin dzieci z autyzmem. W 118 rodzinach, w których przynajmniej jedno dziecko miało zarówno autyzm, jak również problemy jelitowe, stwierdzono, że pewien szczególny wariant genu MET znacznie częściej występował u autystycznych dzieci niż u ich rodziców. Badacze uznali, że to właśnie on (przynajmniej częściowo) odpowiada za zaburzenie rozwojowe. Inaczej było w tych rodzinach (96), gdzie dzieci nie miały objawów zaburzeń jelitowych i tam przyczyna autyzmu nadal pozostaje niewyjaśniona.

*Opracowała Ewa Szmytkowska
Fundacja Dom Rain Mana*

10.5 Modelowa farma dla osób z autyzmem.

Co roku w wiek dorosłości wchodzi spora grupa osób z autyzmem i co roku wiele rodzin staje przed problemem – co dalej ?

Model farmy - zielonego folwarku - istnieje w USA od dziesięcioleci. Najstarsza, istniejąca od roku 1913 Gould Farm w zachodniej Massachussetts, jest przystanią dla chorych z zaburzeniami psychicznymi, jednak zamknięta dla osób z autyzmem. Podobnej grupie służy Cooper Riis w Północnej Karolinie. Modelowa dla długoterminowej opieki nad dorosłymi z autyzmem Farma Bittersweet w Ohio posiada długą liczbę osób oczekujących. Godny naśladowania jest też Innisfree Village w Wirgini. Na tym wzorze opierają się twórcy nowej amerykańskiej farmy SAGE Croosing, gospodarstwa otwartego dla najbardziej zaburzonych dorosłych z autyzmem.

Przez lata zbadano i udokumentowano korzyści wypływające ze stylu pracy w gospodarstwie i życia na wsi. Przed pracownikami stawiane są różnorodne zadania, co rozwija ich funkcje poznawcze i pozwala uniknąć nudy.

Podkreśla się bezpieczeństwo, ciszę i nieskomplikowane, celowe prace, których efekt jest zawsze widoczny. Zamiast zamykania, lub siedzenia przy taśmie montażowej (co szczególnie dotyczy osób z autyzmem) niepełnosprawni farmerzy zbierają jaja, pracują w ogrodzie czy karmią zwierzęta.

Na prezentowanym <http://www.youtube.com/watch?v=EOi1AdkfE0M> filmie przedstawiona jest społeczność SAGE Croosing... model życia, który w przyszłości pragniemy naśladować.

Korzystam też z okazji by podzielić się radością społeczności związanej z Fundacją Dom Rain Mana, spowodowaną zakończeniem pierwszego etapu tworzenia farmy dla osób z autyzmem. 5 listopada 2008 roku zakupiliśmy piękną 8,4 ha działkę rolniczą we wsi Kwieki koło Czerska z przeznaczeniem na Dom Rain Mana. Miejsce leży na skraju niewielkiej wsi, w otulinie sosnowego lasu, z którego 6 ha jest naszą własnością. Dziękujemy Wszystkim, którzy dołożyli do tej ziemi swoje cegiełki z 1% i innych darowizn i z nadzieją przystępujemy do dalszego działania.

Ewa Szmytkowska

10.6 Szósty Światowy Kongres Zespołu Retta – Paryż 2008

R. Anna Różalska
OSPOzZR

Szósty Światowy Kongres RTT oraz coroczne spotkanie Rett Syndrome Europe odbyły się 10-13 października 2008 w Paryżu. W Maison de la Mutualite, niedaleko Sorbony, zgromadziło się około 800 osób z całego świata. Od lat w kongresach i konferencjach nt. RS uczestniczą naukowcy, lekarze i rodzice skupieni w organizacjach pozarządowych RS. Wykłady i dyskusje dotyczyły, jak zawsze, wszystkich aspektów życia dziewczynek. Poruszano kwestie medyczne, rehabilitacyjne, edukacyjne i umiejętności komunikacyjnych, jak również problemy związane z codzienną opieką.

Prowadzono dyskusje o realnej możliwości leczenia tego złożonego schorzenia. Od czasu wykrycia związku przyczynowego zaburzeń zespołu Retta z nieprawidłową funkcją białka MeCP2 występującego w dwóch izoformach i potem możliwości weryfikacji rozpoznania klinicznego tego schorzenia za pomocą testów diagnostycznych, nastąpił gwałtowny rozwój badań nad istotą schorzenia. Badania na modelu mysim wykazały, że zmiany wywołane niewystarczającą ilością białka MeCP2 w organizmie mogą być odwracalne i jego uzupełnienie mogą istotnie poprawić stan organizmu nawet w wieku dorosłym. W ten sposób otworzyły się realne szanse na podjęcie działań terapeutycznych w tym schorzeniu i przystąpienie do prób klinicznych. Niedobór produkcji białka transkrypcyjnego zmienia regulacje wielu genów. Część z nich jest już poznana i dalsze czekają na odkrycie i poszukiwania możliwości poprawy ich funkcji, a więc możliwości leczenia (A.Midro www.akson.org).

W czerwcu 2009 r. odbyła się konferencja poświęcona RS w Mediolanie. Pierwszy dzień poświęcony był genetyce, drugi problemom klinicznym i leczeniu. Raport o zastosowaniu hormonu wzrostu (w USA), po uprzednich lipcowych testach, ma ukazać się za 6 m-cy. W Austrii prowadzone są również badania nad toksycznością i dawką innego leku, który na myszach daje oczekiwane skutki. Cały „świat Retta” czeka na ostateczne rozwiązania. Poświęcono również wiele czasu na problemy z oddychaniem, wyżywieniem, wspomaganą komunikacją, itd... Przedstawiono projekt współpracy z izraelskim ośrodkiem Retta (J.Saran).

Europejskie i ogólnoświatowe zjazdy lekarzy i naukowców, rehabilitantów, pedagogów, rodziców i dziewczynek z RS, to zawsze wielkie święto, któremu towarzyszy wiele emocji. Jest nadzieja oraz mobilizacja do współpracy i intensywnego wysiłku, jest radość ze spotkania i łyż smutku po stracie każdej dziewczynki, która już nie doczekała. Wszyscy razem są zjednoczeni jednym celem, jakim jest rozwikłanie zagadki zespołu Retta i znalezienie wyjścia z labiryntu niemocy.

Wykład kongresowy w Paryżu 2008 r. o naszych Dziewczynkach zaprezentowała pani profesor Alina Midro.

Przedstawicielami OSPOzZR na kongresie byli Janusz i Małgorzata Różalscy. W spotkaniu Rett Syndrome Europe uczestniczył, w imieniu Zarządu OSPOzZR - Janusz Różalski.

10.7 Udana konferencja

Zbigniew Szot

Akademia Wychowania Fizycznego i Sportu w Gdańsku

W dniach 27-29 listopada 2008 roku odbyła się w Krakowie Międzynarodowa Konferencja Naukowa „Rain Man jest wśród nas: Współczesne formy pomocy osobom z autyzmem w ujęciu systemowym” zorganizowana przez Uniwersytet Pedagogiczny, pod patronatem Prezydenta Miasta Krakowa prof. Jacka Majchrowskiego J.M. Rektora Uniwersytetu Jagiellońskiego prof. Karola Musioła.

Środowisko gdańskie na Konferencji reprezentowali profesorowie Hanna Jaklewicz i Zbigniew Szot, którzy jednocześnie byli członkami honorowymi Komitetu Naukowego jak również przewodniczyli sesjom plenarnym.

Profesor Hanna Jaklewicz wygłosiła referat pt. „Badania longitudinalne dzieci autystycznych”, w którym oceniła znaczenie takich badań, wskazując na różnice w dynamice przebiegu choroby.

Profesor Zbigniew Szot zaprezentował „Etapy rozwoju badań terapii ruchowej osób autystycznych w Polsce w latach 1991-2008”, w którym opisał dwie grupy metod, tzw. quasi obiektywnych i obiektywnych (mierzalnych), zaznaczając, że terapia ruchem osób z autyzmem powinna wzbogacić się o metody kwantyfikowane, które bardziej obiektywnie pokazują poziom osób objętych terapią i jej efekty.

Z przedstawionych na Konferencji prezentacji moją uwagę zwróciły zajęcia warsztatowe prowadzone przez prof. E. Małanicz-Onoszko i prof. M. Serwińską pt. „Muzyczna edukacja dzieci i młodzieży autystycznej przy wykorzystaniu ruchomych kolorowych nut” oraz prezentacja mgr G. Malczyk dotycząca muzykoterapii jako formy skutecznej terapii zaburzeń emocjonalnych i komunikacyjnych dziecka autystycznego. W obu zwrócono uwagę na rolę ruchu, a szczególnie koordynację, pozwalającą na skuteczność terapii.

W Konferencji uczestniczyło 350 osób, wygłoszono 90 referatów, przeprowadzono 7 warsztatów tematycznych, które wzbudziły zainteresowanie licznie zgromadzonych rodziców i profesjonalistów.

Organizatorom: prof. Władysławie Pileckiej i dr Joannie Kossewskiej należą się słowa uznania, za bardzo dobrą organizację, co osobiście wyraziłem w liście gratulacyjnym po zakończeniu konferencji.

10.8 Autyzm i geniusz

Michael Fitzgerald (Profesor Psychiatrii w Trinity College w Dublinie) w swojej książce „Genius Genes: How Asperger Talents Changed the World” (wyd. Autism Asperger Publishing Company, 2007) stwierdza, że tak autyzm (ASD) jak i genialna kreatywność mogą mieć wspólne genetyczne przyczyny. Autor przypuszcza, że w tym przypadku odgrywa tu rolę nie jeden, ale wiele genów.

Einstein, Newton, Jefferson, Mozart (i wielu innych) nie osiągnęliby sukcesu, gdyby nie posiadali cech autyzmu.

Fitzgerald wskazuje na wspólne cechy takich osób, które nie mieszczą się w systemie szkolnym, są zafiksowane w jakimś temacie, mają słabe relacje z otoczeniem, często są do niego w opozycji, ale – jak podkreśla – zazwyczaj posiadają wysoki poziom moralny.

Dzięki temu, że nie przejmują się, co o nich myślą inni, mogą bez reszty, przez 20-30 lat, oddawać się swoim zainteresowaniom, a dorobek ich życia przewyższa wielkością prace kilku innych osób.

Każdy z dwudziestu jeden rozdziałów książki jest poświęcony innej postaci. Znalazły się tam między innymi biografie znanych i genialnych osób: Charlesa de Gaulla, Izaaka Newtona, Alberta Einsteina, Charlesa Darwina, Nikola Tesli, Charlsa Lindberga. Autor podkreśla jednak, że w swoim archiwum zgromadził szczegóły z życia 1600 znanych osób, wskazujące na ich powiązania z autyzmem.

Książka Fitzgeralda jest dostępna „on line” w internetowej czytelnicy na stronie <http://books.google.com/>

Ewa Szmytkowska

Oswoić los¹

„Bycie rodzicem dziecka cierpiącego na nieuleczalną chorobę jest jednym z najtrudniejszych wyzwań, jakie może postawić Los przed człowiekiem. Jak akrobata na trapezie, balansujemy na krawędzi normalności i choroby, bo ekwilibrystyki i odwagi cyrkowej wymaga znalezienie entuzjazmu do życia, a często sił na przetrwanie dnia następnego po przerażających nocnych atakach padaczki czy opiniach lekarskich nie przynoszących cienia nadziei na poprawę. Znalezienie uśmiechu dla sąsiada czy dzielenie radości innych to ogromny trud w obliczu ciągłego zagrożenia przyszłości naszego dziecka, nie mającego szans na samodzielne życie. Balansując na wysoko rozpiętej linii, potrzebujemy siatki bezpieczeństwa w razie upadku. Potrzebujemy Was! Nie odwracajcie się od rodziców i ich chorych dzieci, bo padaczka, autyzm, porażenie mózgowe, kalectwo fizyczne czy niedorozwój psychiczny nie są zaraźliwe. Pomóżcie miękko wylądować, nie bojąc się tych przypadłości i akceptując ich obecność. Nie traktujcie nas jak trędowatych - nie prosiliśmy o chore dzieci ani nie uczyniliśmy niczego, aby je mieć. To dzieło przypadku, który dotknął nas, choć równie dobrze moglibyście to być Wy! Podzielcie się darem zdrowia i przywilejem normalnego życia, które zostało Wam dane. Wstąpcie do sąsiadów z chorym dzieckiem, oferując pomoc, zapytajcie o jego zdrowie, zaproście do zabawy rodzeństwo, które cierpi, wzrastając w cieniu choroby, zabierzcie całą rodzinę na imieniny, włączcie w życie społeczne. Nie chcemy żyć w izolacji, bo możemy funkcjonować w normalnym świecie przy waszej pomocy. Przede wszystkim – zróbcie miejsce w życiu społecznym dla inności naszych dzieci, stawiając im odpowiednie dla nich wymagania. Bez względu na to jak dziwne jest ich zachowanie czy wygląd – zwracajcie się do nich tak, aby oddać im szacunek i uznać godność, bo pod maską choroby kryje się człowiek. Nie odwracajcie się plecami, aby uciec przed własnym strachem. Pochylcie się nad wózkiem inwalidzkim, zapytajcie o imię i jeśli nawet nie dostaniecie odpowiedzi, przytulcie. Nikt dotychczas nie rozmawiał z Sebastianem, nie kierował wprost do niego słów. W Melbourne nauczył się słuchać rozmów i wyciągać rękę na każde przyjacielskie powitanie. Ludzie mówią, że zaszczyca ich spotkanie z naszym synkiem. Dostąpcie tego samego honoru, poznając małych bohaterów, którzy mieszkają pośród Was”.

¹ Cytat z książki Anny Cholewo-Selo, *Oswoić Los*, 2003, Warszawa, Świat Książki,