

AUTYZM



www.domrainmana.pl

W numerze:

- Aneta Babiuk-Massalska, Sebastian Łukomski
Dzień dobry, Państwa syn ma autyzm
- Ewa Szmytkowska
28 lat na dziecie bezglutenowej bezmlecznej i bezcukrowej
- Zbigniew Szot
O potrzebie aktywności ruchowej osób z autyzmem i z zespołem Aspergera
- Dorota Ślepowron-Korwin
Rola zajęć plastycznych w edukacji i terapii dzieci i młodzieży z autyzmem
- Paweł Pfliegel
Przegląd badań

AUTYZM

Półrocznik 12/2012

Zespół Redakcyjny:

Zbigniew Szot (redaktor naczelny),

Hanna Jaklewicz

Ewa Szmytkowska (redaktor opracowania)

Paweł Pflegel (współpraca)

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 (39) 925-50-58; e-mail fundacja@domrainmana.pl

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

Druk:

Wydawnictwo Bernardinum Sp. z o.o.

ul. Bpa Dominika 11, 83-130 Pelplin

Spis treści

Od Redakcji	2
1. Aneta Babiuk-Massalska, Sebastian Łukomski – Dzień dobry, Państwa syn ma autyzm.	3
2. Ewa Szmytkowska – 28 lat na diecie bezglutenowej bezmlecznej i bezcukrowej	8
3. Zbigniew Szot – O potrzebie aktywności ruchowej osób z autyzmem i z zespołem Aspergera	14
4. Susan J. Moreno – Nauczanie dzieci z autyzmem	19
5. Dorota Ślepowron-Korwin – Rola zajęć plastycznych w edukacji i terapii dzieci i młodzieży z autyzmem	24
6. Agnieszka Borkowska, Beata Grotowska – Dziecko z zespołem Aspergera. Odrabianie lekcji i nauka w domu	36
7. Marcin Michalski – Autystyczne abecadło (część trzecia)	40
8. Paweł Pflugel – Przegląd badań	46
9. Zbigniew Szot – Kongres Fizjoterapeutów – refleksje autorskie	52
Wspomnienie	53

Od Redakcji

Amerykańscy lekarze psychiatrzy przygotowują nową wersję „biblii psychiatrii” -Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM -V. Piąta edycja DSM zostanie wydana w 2013 r. Po raz pierwszy kryteria diagnostyczne dla autyzmu zostały opublikowane w 1980 r w DSM-III. Wymieniono tam autyzm dziecięcy jako poważne zaburzenie rozwoju społecznego i komunikacji. DSM-IV w 1994 r. rozszerzyło diagnostyczne granice, by uwzględnić nie tylko ciężką postać autyzmu, ale również łagodniejsze jego postacie, takie jak zespół Aspergera i Całościowe zaburzenie rozwojowe - PPD. Obecnie oczekuje się wstrząsu, bo nowe kryteria będą przypuszczalnie najbardziej kontrowersyjnym projektem DSM. Istnieje obawa, że w efekcie stosowania się do DSM-V około 75% dzieci z zespołem Aspergera będzie musiało mieć zmienioną diagnozę. Nie jest do końca wiadomo, czy dzieci, które już są objęte specjalistyczną pomocą edukacyjną i społeczną, stracą ją, jeśli zmieni się diagnostyka ich zaburzeń. Niewątpliwie nowe kryteria ograniczą rozprzestrzenianie się autyzmu – według najnowszych danych z r. 2012, zebranych z 14 stanów USA, autyzm jest diagnozowany już u 1 na 88 dzieci.

Jednakże niezależnie od diagnozy, jaką otrzymają po wejściu w życie DSM-V, wszystkie te dzieci zmagają się z poważnymi wyzwaniem, spowodowanymi szczególnie trudnościami rozwojowymi i wymagają szczególnej troski. Dlatego w 12 numerze „AUTYZMU” jak zawsze próbujemy pokazać możliwości i szanse rozwoju takich właśnie dzieci.

Nauczyciele i rodzice dzieci w wieku szkolnym znajdują cały blok artykułów związanych z edukacją. Susan J. Moreno (Devison TEACCH) daje wskazówki, jak uczyć dzieci wysoko funkcjonujące („Nauczanie dzieci z autyzmem”). Zachęta dla nauczających: „BĄDŹ POZYTYWNY! BĄDŹ KREATYWNY! BĄDŹ ELASTYCZNY” znajduje odbicie także w podejściu innych naszych autorów. Dorota Ślepowron– Korwin, bazując na swoim doświadczeniu w pracy z uczniami Zespołu Placówek Oświatowych nr 2 we Wrocławiu, pokazuje, że dla osób upośledzonych językowo, ruchowo i intelektualnie twórczość może stać się niezwykle cennym sposobem wyrażania siebie samego i namawia do takiej właśnie terapii przez sztukę („O roli zajęć plastycznych w edukacji i terapii tych dzieci”). Zbigniew Szot po raz kolejny zwraca uwagę na pilną potrzebę wdrożenia terapii ruchowej w domu rodzinnym i placówkach opieki specjalnej oraz do prowadzenia w tym kierunku szkoleń dla terapeutów („O potrzebie aktywności ruchowej osób z autyzmem i z zespołem Aspergera”). Jak organizować odrabianie lekcji w domu ucznia z zespołem Aspergera? O tym opowiadają Agnieszka Borkowska i Beata Grotowska. Natomiast Ewa Szmytkowska opisuje dietę bezglutenową, bezmleczną i bezcukrową u syna z autyzmem, prowadzoną w długim okresie leczenia – 28 lat. Ciekawym i bardzo praktycznym elementem tej publikacji są wypróbowane przepisy z diety syna. Bieżący numer „AUTYZMU” dopełniają cenne refleksje Sebastiana Łukomskiego i Anety Babiuk-Massalskiej („Dzień dobry, Państwa syn ma autyzm”) oraz Marcina Michalskiego („Autystyczne abecadło” część trzecia). Wydanie zamyka oczekiwany przez wszystkich przegląd naukowy „Stan badań”, przygotowany przez Pawła Pflegeła.

Zapraszamy do lektury.

1.

Dzień dobry, Państwa syn ma autyzm. Aneta Babiuk-Massalska rozmawia z Sebastianem Łukomskim

Sebastian Łukomski - autor bloga: <http://ojcieckarmiacy.blox.pl/html>

*Aneta Babiuk-Massalska - Przedszkole Integracyjne Montessori, Warszawa
Założycielka www.psotto.pl*

A.B.M.: Moi znajomi dostali diagnozę po kilkunastu minutach przebywania u młodej pani psycholog w poradni zdrowia. Poszli tam zapytać o wskazówki wychowawcze. Miała to być, w ich założeniu, taka sobie, ot, wizyta kontrolna. Gong w postaci niefortunnie sformułowanego przekazu specjalisty: „Państwa syn prawdopodobnie ma autyzm” spowodował, że mama chłopca niemal osiwiła w jedną noc. Przekazanie informacji o niepokojących objawach, występujących w zachowaniu młodego klienta, jest ważne. Jednak wiedza, w jaki sposób to uczynić, jest bezcenna. Jak było u Was, Sebastianie?

S.Ł.: Straszne. W porównaniu z tym, my zostaliśmy potraktowani świetnie. To znaczy usiadłem do komputera, wyszukałem w Internecie objawy. Wyszło, jak może wyglądać najgorzej. Potem napisałem do mamy nastoletniego chłopaka z zaburzeniami autystycznymi z pytaniem o to, gdzie diagnozować. Było kilka propozycji. Posprawdzałem opinie w Internecie i poszliśmy do jednego ze wskazanych ośrodków. Diagnoza trwała trzy miesiące. Wynik został przekazany w sposób bardzo delikatny i skupiający się na tym, co można dalej robić. Oszczędzono nam straszenia i grobowej atmosfery. **Trudno wyjść z diagnozą i być zadowolonym, ale można wyjść zmobilizowanym do działania...**

A.B.M.: Mam przeważnie kontakt z zagubionymi, wystraszonymi rodzicami. Trafiają do mnie zazwyczaj po wizycie u lekarza pediatry, który powiedział, że podejrzewa u ich dziecka autyzm. Mam wrażenie, że dostają informację w formie przypuszczeń lub sugestii do zbadania. I to jest jeszcze OK. Jednak zostają z tym sami. Nikt im nie mówi, co dalej i czym właściwie ten autyzm jest. To okropne... Bezradność, szok.

S.Ł.: Tu też mieliśmy szczęście, bo pierwszy lekarz, który wspomniał o autyzmie, był neurologiem. Opowiedział nam o swoim pacjencie, któremu zlecił tomograf głowy, żeby wykluczyć guz mózgu. Potem usłyszał, jak ten pacjent mówił do kogoś przez telefon, że ma raka. A później lekarz powiedział do nas: „Zawsze staramy się wykluczać, a później pomagać”. I dał mi karteczkę ze skierowaniem do poradni na Pilickiej. Na karteczce było napisane „Niepokojące zachowania autystyczne”. Właściwie prawie mnie to nie dotknęło, bo przecież mieliśmy wykluczyć. Z nami los obszedł się w sumie bardzo lekko. Moi znajomi trafili do psychiatry, który poradził im, aby szukali rad w Internecie...

A.B.M.: Internet to niezły pomysł. Tyle, że jako zalecenie od lekarza brzmi kiepsko. Wyobraziłam sobie druczek recepty z pieczętką lekarza psychiatry i zaleceniem: „Szukać rad w Internecie”. Można nie wiedzieć – to nie wstyd. Przyznanie się do tego, że się nie wie – to już wręcz COŚ. Tylko co dalej z klientami?

S.Ł.: Oni byli załamani, choć wprost nie usłyszeli diagnozy (o **zaburzeniach ze spektrum autystycznego orzeka zespół specjalistów**). Musieli przejść dłuższą drogę do pełnej diagnozy. A ja, jak już wspominałem, starałem się znaleźć wszystko i znalazłem też informację o tym, że diagnoza jest jak początek żałoby - że paraliżuje, naznacza, ogranicza zdolność racjonalnego myślenia i pomyślałem sobie, że nigdy nie mogę zrobić tego swojemu dziecku. Dlatego diagnoza była papierem, który umożliwi terapię. Bez myślenia, co to jest autyzm itd. Kiedy znaleźliśmy wreszcie miejsce, gdzie mogliśmy zacząć terapię (bo wszędzie były kolejki), terapeuta powiedział mi: „My tu pracujemy metodą Opcji”. Od razu odpowiedziałem: „Czyli podążacie za dzieckiem? Świetnie.” Później starałem się dowiedzieć jak najwięcej na temat tego systemu terapeutycznego, aby sprawdzić, czy godzę się na stosowane w nim metody i czy będę mógł zgodnie z jego zaleceniami wspierać dziecko w domu. I żeby cały czas nie myśleć, co to autyzm.

A.B.M.: A teraz? Myślisz, co to autyzm?

S.Ł.: Hmm... Zacząłem chyba myśleć, co to autyzm, kiedy zaczęły się pojawiać pewne ewidentnie autystyczne cechy... Tylko u nas one nie były jakieś negatywne. Ja ich tak nie odbierałem. Mówiłem Ci, jak Mały nauczył się kolorów? Więc było sobie osiem pudełek z ciastoliną. Każde w innym kolorze. A na wieczku każdego pudełka był inny symbol do odcisnięcia. Powiedzmy, że żółte było auto, a czerwony był telefon. Bawiliśmy się w domu, używając półki, tak jak na terapii - wszystko poza zasięgiem dziecka, żeby komunikowało, czego chce. I Mały powiedział, że chce auto. Dość szybko odgadłem, że chodzi o ciastolinę, tylko nie wiedziałem, dlaczego nazywa ją autem. Zapisałem to, żeby przekazać terapeutom. Potem sięgnąłem po czerwone pudełko, na którym był telefon. „Nie, nie ALO, ALO” - wykrzyknęło moje dziecko - „Daj AUTO”. To było tak cudowne, że o mało nie zwariowałem. Wtedy pomyślałem o autyzmie. Bez wartościowania. Oczywiście musiałem sprawdzić, na jakim wieczku jest auto... bo nie miałem pojęcia.

A.B.M.: Co znaczy słowo autyzm dla Ciebie - rodzica?

S.Ł.: Słowo autyzm jest dla mnie puste - nie ma znaczenia. Natomiast jeśli chodzi o dzieci z autyzmem, miałem jakiś milion pomysłów, poczynając od tego, że wszyscy jesteśmy gdzieś w spektrum, a kończąc na tym, że to ostatni wynalazek Pani Ewolucji. To wszystko zależy od dnia, od nastroju... Ale na co dzień chyba myślę, że **autyzm to inne, odmienne postrzeganie świata**. Takie, które utrudnia, które może boleć. Pamiętajmy, że autyzm to sprzężone wyzwania rozwojowe i nigdy nie wiadomo, jak to z nim będzie. Nie każdy autysta jest upośledzonym geniuszem (jak Rain Man), nie każdy jest upośledzony, nie każdy jest geniuszem. Na autystycznej loterii może trafić się nam upośledzenie umysłowe w stopniu ciężkim, ale możemy też wylosować relatywnie lekkie zaburzenia, których skutkiem będą ekscentryczne zachowania. Trudno nazwać ocean różnych doznań, używając tylko jednego słowa.

A.B.M.: Mówiłeś o żałobie. O tym, że diagnoza jest jej początkiem. U każdego będzie ona trwać i wyglądać nieco inaczej. Może masz w głowie historie, którymi mógłbyś się podzielić?

S.Ł.: Mówi się o żałobie, bo diagnoza oznacza śmierć marzeń o cudownym dziecku, które zrobi naprawdę niezwykle rzeczy. Nie każdy myśli o tym, że jego dziecko odniesie światowy sukces, ale sporo z nas marzy o szczęściu naszych dzieci... Autyzm, który jest między innymi zaburzeniem komunikacji, stawia te dzieciaki na marginesie. Myśliliśmy sobie w tych pierwszych chwilach, że są one pozbawione szans na szczęście.

Nie osiągną sukcesów zawodowych, nie zrealizują swoich talentów, nie założą szczęśliwych rodzin. Będą za to skazane na wegetację w ośrodkach pomocy społecznej po naszej śmierci. I nigdy nie zaznają przyjaźni ani miłości, bo nawet jeśli ktoś je pokocha, to one nie będą zdolne tego odczytać... Niektórzy rodzice porównują to, co czuje się po diagnozie, do emocjonalnego zjazdu na kolejce w wesołym miasteczku (czyli emocjonalnym smutnym miasteczku diagnoz i żaloby). Człowiek spada i spada i ciągle nie osiąga dna. Choć z pozoru nic się dzieje, jest coraz smutniej... Oczywiście zdarza nam się wypierać, winić lekarzy, że działali pochopnie, że nie zwrócili uwagi na ewidentne rzeczy, które niweczą diagnozę. **Często przez długi czas po diagnozie nie potrafimy się zdecydować na początek terapii dla dzieci i szukanie wsparcia dla siebie.** To, o czym wspominasz, że rodzice nie wiedzą, co zrobić dalej (choć nie zawsze, bo my dostaliśmy listę ośrodków, w których można coś zacząć) wcale nie ułatwia...

A.B.M.: Duża odpowiedzialność ciąży na przekazującym informację. Może więc lepiej tego nie mówić?

S.Ł.: Jeśli ktoś boi się mówić, to niech skieruje do innego specjalisty. My kiedyś usłyszeliśmy, że nasze dziecko jest w normie rozwojowej, że mamy poczekać jeszcze trzy miesiące i przyjść na ponowną konsultację. Może to nie tak straszne, jak niespodziewany gong: "Twoje dziecko ma autyzm". Jednak przez tę delikatność straciliśmy kolejne trzy miesiące, w trakcie których regres się pogłębił... Nie mam najmniejszej wątpliwości, że powinno się informować rodziców co najmniej o tym, gdzie mogą dowiedzieć się więcej - wskazując fachowców, którzy potrafią zdiagnozować autyzm i profesjonalnie przekazać diagnozę. Podobnie powinno być z każdą inną chorobą...

ABM: Wspomniałeś trafnie, iż o diagnozie orzeka komisja. Ja nie jestem komisją. Jestem natomiast osobą, przebywającą blisko dzieci autystycznych. Mogę nie wiedzieć wszystkiego, co potrzebne do diagnozy, ale czuję, że trzeba porozmawiać z rodzicami na temat zachowań dziecka. Staram się wtedy do spotkania przygotować. To, że jestem psychologiem, ma naprawdę drugorzędne znaczenie. W pierwszej kolejności staram się być człowiekiem. Zbieramy z pedagogami zdarzenia, świadczące o osiągnięciach dziecka. Zbieramy również obserwacje, które przemawiają za potrzebą dalszego zbadania i konsultacji poza przedszkolem. Nie straszmy. Nie wpędzamy rodziców w poczucie winy. Odpowiadamy szczerze na pytania, acz staramy się nie zalewać informacjami. Nie używamy słowa autyzm. Odpowiadamy "Nie wiem", gdy faktycznie nie wiemy. Podajemy poleconą osobę i telefon do kontaktu. Wydaje się, że rodzice rozumieją, że widzą potrzebę poszukania wsparcia dla rodziny (bo tu chodzi nie tylko o wsparcie dla dziecka), ale gdy wychodzą od nas, to ta pozytywna energia, motywująca do działania, rozpierzcha się. Mija kolejny miesiąc, a my nie mamy informacji zwrotnych o tym, gdzie udało się zająć, z czym rozpocząć pracę poza przedszkolem. Co się dzieje?

S.Ł.: Oczywiście nie ma jednej odpowiedzi. Może to być zwykłe wyparcie obojga rodziców i wtedy albo czekają na jakiś konkretny skok rozwojowy do konkretnego momentu (powiedzmy za trzy miesiące), albo szukają konsultacji. Źródła informacji są różne. Potrafią mówić o pełnej wyleczalności autyzmu. Za przyczynę potrafią podać na przykład oziębłość matki (diagnoza stawiana w USA w latach 40), albo na przykład złą dietę w czasie ciąży. Pamiętajmy również o tym, że dziecko ma dwoje rodziców - zdarza się tak, że jedno nie dostrzega wyzwania (specjalnych potrzeb) dziecka. Wtedy zazwyczaj trwa rozmowa wewnątrz rodziny i wreszcie przeważa strona, która szuka pomocy (chyba, że dziecko rzeczywiście wyrównuje). Najgorszym

możliwym wyjaśnieniem jest sytuacja, w której rodzice „godzą się”, czyli uznają, że z wyzwaniem rozwojowym dziecka nie można nic zrobić i zostawiają to tak, jak jest. Żyjemy w XXI wieku, mamy fantastycznych specjalistów, takich jak Ty i cała kadra w naszym przedszkolu, a jednak zdarzają się jeszcze przypadki takiego „pogodzenia z diagnozą”.

A.B.M.: O, „tak mi dobrze, tak mi mów”. To było bardzo miłe. Przyjmuję i przekażę kadrze. Czy można rzec „fatalne pogodzenie”? Czy akceptacja diagnozy może być fatalna?

S.Ł.: Zacznijmy może od tego, że akceptacja nie może być fatalna. Terapia dziecka powinna zacząć się od akceptacji dziecka, bez względu na to, jakie ono ma wyzwania. Życie jest cudem. I życie dziecka niepełnosprawnego też jest cudem. Czasem nawet większym, bo takim, który pozwala nam otworzyć oczy. **Akceptacja diagnozy jest procesem.** Jest bardzo ważna, ale nie mamy wpływu na to, jak długo trwa. To trzeba przeżyć, trzeba się przez to przetrzeć - trzeba czasem dotknąć szaleństwa, depresji, absurdałnego poczucia winy. A wszystko po to, by pewnego dnia uwolnić siebie od balastu i zobaczyć w dziecku całą jego cudowność. Nie można zaakceptować diagnozy i pozostawić dziecko bez wsparcia, stymulujące się samo gdzieś w kącie pokoju. Być może pewnego dnia zrozumiemy, że nie ma cudownego leku, który nam dziecko odczaruje. Ale pomimo tego potrafimy dostrzec, że to nie ma znaczenia, bo dane nam było spotkać się z zupełnie niezwykłym człowiekiem... I nie traktuję tu niepełnosprawności dzieci czy wyzwań rozwojowych jak daru, tylko jako pełną zgodę na to, że nikt nie dał nam gwarancji, że wszystko w naszym życiu przebiegnie gładko. A tak zwana „neurotypowość” jest kolejnym mitem do obalenia. Każdy z nas jest kimś zupełnie innym, co nie znaczy mniej ludzkim.

A.B.M.: Dużo jest zajęć wspierających i czasu dla dziecka. A wsparcie dla siebie samego? Co z rodzicem?

S.Ł.: To nie jest proste pytanie. Jak wspomniałem, jesteśmy różnymi ludźmi, z różnymi doświadczeniami, o różnej konstrukcji psychicznej. Jeden przechodzi przez to łatwiej, inny gorzej. Warto czytać sygnały, które wysyła nam nasze ciało - permanentne zmęczenie, pogoń myśli, niekończące się złe samopoczucie. To mogą i pewnie będą sygnały o tym, że **warto zająć się sobą – nie z egoizmu, ale by mieć siłę dla dziecka.** Warto pamiętać, że rozmowa z psychologiem nie jest ostatecznością - to ludzie profesjonalnie przygotowani do tego, by pomagać w takich trudnych momentach. I wcale nie chodzi im (psychologom) o to, by rozwiązać nas jak krzyżówki i znaleźć miejsca, w których nie dajemy rady. Już raczej pomogą nam znaleźć nasze mocne strony i dzięki nim odnaleźć się również w tym, z czym nie dajemy sobie rady. Choć i tu nie ma wzorów matematycznych, ani cudownych leków. Musimy być czujni, słuchać siebie, rozsądnie czerpać pomoc i nie liczyć na to, że ktoś nam naprawi nas albo nasze dziecko za, powiedzmy, 100 złotych.

A.B.M.: A jak Ty sobie radziłeś?

S.Ł.: Zacznijmy może od tego, że kiedy się to wszystko zaczęło, nie bardzo wiedziałem, co się zaczęło. Sprawdziłem sobie, jak to może wyglądać, a później wyłączyłem myślenie o tym, co być może... Stwierdziłem, że w „tu i teraz” mam wystarczająco dużo do zrobienia i kompletnie nie mam czasu na to, by martwić się tym, co być może. Będę o tym myślał, kiedy nadejdzie.

Później zapoznawalem się z systemem terapeutycznym, bo to troszkę tak, jak z muzyką. Jeśli spotkają się dwaj muzycy i jeden będzie grał Bacha, a drugi Beethovena, to nic z tego nie będzie - choćby byli najlepszymi wirtuozami na świecie. Ścisły kontakt z zespołem terapeutycznym dawał mi poczucie bezpieczeństwa...

A później było coś, co nazywam zmianą „systemu operacyjnego JA” - zacząłem w świadomy sposób wyciszać negatywne myśli poprzez pozytywne. Zauważyłem, że terapia działa w dwie strony, pomaga mojemu dziecku i mnie - **rozwijamy się obaj dzięki wykonanej pracy.**

A.B.M.: Sebastianie, w jaki sposób dbasz o siebie?

S.Ł.: **Mam czas dla siebie** - na pisanie (myślę, że to forma autoterapii), czytanie, czasem na film, a czasem na piwo. Muszę mieć też normalne życie. Na początku terapii wypracowaliśmy w domu system wzajemnego wspierania się - kiedy Mały szedł spać, rozmawialiśmy czasem z żoną długo w nocy. Na początku były to rozmowy głównie o niepokojach, o poszukiwaniach, o pomysłach. Później coraz częściej o sukcesach - dokładnie wszystkich (od wskazania przez dziecko paluszkami samolotu na niebie, po śpiewanie „Mamma mia” przez sen). W międzyczasie mieliśmy możliwość rozmowy z kilkoma psychologami i z kilkunastoma terapeutami. To wszystko było bardzo ważne. Wypracowałem sobie pewien model działania - niemal stoicki. Staram się być spokojny i nie robić niczego na siłę. Staram się być miły dla ludzi i nie walczyć o nic. Można spokojnie powiedzieć, że terapia mnie odmieniła. Potrzebuję też momentów wyciszenia... Tak naprawdę nie ma w tym wszystkim niczego niezwykłego - po prostu spokój i namysł, ale też relaks w odpowiedniej dawce. Stres nie pomaga, nie ma sensu się więc osłabiać. Pomyślałem sobie kiedyś, że największy dar jaki dostajemy na starcie jako ludzie, to możliwość uczenia się. A najlepsza cecha, jaką możemy rozwijać, to pokora wobec tego, czego jeszcze nie wiemy. **Kiedy stajemy się zbyt pewni siebie, tracimy czujność i przestajemy się rozwijać.**

A.B.M.: Kiedy ostatnio byłeś na randce z żoną? Bez dziecka i bez rozmów o dziecku.

S.Ł.: Dość dawno, nie pamiętam kiedy. Ostatni raz wyszliśmy z domu na film o rodzicach, którzy uwierzyli, że ich autystycznemu dziecku mogą pomóc mongolscy szamani... Autyzm uzależnia.

A.B.M.: Masz pójść z żoną na randkę. Bez dziecka i bez rozmów o nim. I możesz się od tego uzależnić. Wypiszę Ci to zalecenie na bloczku z receptami.

2.

28 lat na diecie bezglutenowej bezmlecznej i bezcukrowej

Ewa Szmytkowska

Fundacja Dom Rain Mana, Sopot

Mateusz cierpi na autyzm. Taką diagnozę otrzymał, kiedy miał 5 lat. Jeszcze wcześniej stwierdzono u niego zespół złego wchłaniania, kandydozę oraz wiele alergii i nietolerancji pokarmowych. Problemy gastryczne zamazywały obraz ASD. W tym czasie funkcjonowało przeświadczenie, że autyzm jest wyłącznie problemem rozwojowym o podłożu psychicznym, w którego obrazie nie mieściły się sprzężone z tym zaburzeniem problemy somatyczne.

W przypadku Mateusza zaburzenia w układzie pokarmowym niezwykle silnie wpływają na jego zachowanie, na objawy jego autyzmu. W poprzednim numerze „Autyzmu”¹ pisałam o kandydozie, która zwykle obniża odporność organizmu i nie leczona doprowadza do wielu alergii i do nietolerancji pokarmowych. Alergie u Mateusza potwierdziły testy skórne i test ALCAT, w sumie stwierdzono uczulenie na ponad 30 różnych produktów spożywczych. Właśnie dlatego mój syn od 28 lat pozostaje na diecie wykluczającej wszystko, co powoduje u niego reakcje alergiczne. Obserwowane objawy nietolerancji dotyczą przede wszystkim układu pokarmowego (biegunki, zaparcia, wzdęcia, odbijanie), nerwowego (problemy ze snem, nadpobudliwość, śmiechawki, agresja), moczowego (nietrzymanie moczu – u Mateusza ta reakcja związana jest wyłącznie ze spożyciem ziemniaków) i skóry (wysypka, rumień pieluszkowy, egzema).

Najwcześniej, to znaczy gdy Mateusz miał 2 lata, gastroenterolog stwierdził u niego zespół złego wchłaniania i zalecił dietę bezglutenową i bezmleczną. W zespole złego wchłaniania spożywanie glutenu prowadzi do zaniku kosmków jelita cienkiego, odpowiedzialnych za wchłanianie substancji odżywczych z pokarmu do krwiobiegu. Obecnie dietę bezglutenową i bezmleczną proponuje się dzieciom z autyzmem także z powodu stwierdzanego niekompletnego trawienia białek, pochodzących z glutenu oraz z mleka i jego produktów (z kazeiny). Według tej teorii, na skutek zaburzeń metabolizmu poprzez nieszczelne jelito do krwiobiegu dostają się nie strawione cząsteczki białek, pochodzących z glutenu i z mleka oraz produktów mlecznych. Oba te związki w następnej kolejności dostają się do układu nerwowego, a także do mózgu. Peptydy, które pochodzą z kazeiny lub glutenu, swoją strukturą chemiczną przypominają opioidy, czyli związki takie, jak morfina. Gdy docierają one do mózgu, dają efekt podobny, jak po zażyciu narkotyku.

W naszej tradycji kulinarnej gluten jest najczęściej wykorzystywanym składnikiem białkowym w diecie. Dieta bezglutenowa to rezygnacja z podstawowych zbóż: pszenicy, żyta, jęczmienia i owsa w każdej ich postaci. Wykluczone są glutenowe

¹ Szmytkowska E., Autyzm i kandydoza. „Autyzm” 2011, nr 11, s. 20-24

mąki i kasze, wykluczony jest chleb, bułki, ciasta, wafelki, makarony, naleśniki, pierogi i inne produkty, które przygotowuje się na bazie tych zbóż. Gluten bywa ukryty, jak na przykład w doprawianych słodem jęczmiennym płatkach kukurydzianych, w różnego rodzaju koncentratkach spożywczych, w niektórych wędlinach, dlatego też prowadzenie tej diety wymaga dużej uwagi i konsekwencji. Podstawową zasadą stało się więc dla mnie bardzo ważne czytanie etykiet produktów. Rodzic musi siłą rzeczy zostać detektywem, ale jeśli przestrzega zasad diety, to zobaczy efekty swoich starań. Organizm z glutenu oczyszcza się przez 9 miesięcy, musimy więc być cierpliwi. U Mateusza ustąpiły wtedy biegunki, z którymi bezskutecznie walczyliśmy od momentu, kiedy dziecko skończyło pół roku. Dieta wpłynęła też korzystnie na zmiany skórne.

W przypadku mojego syna uczulenie na mleko dotyczy wszystkich produktów nabiałowych: mleka, śmietany, masła, maślanki, jogurtów, kefirów, twarogu i serów (wszelkiego asortymentu), a także wołowiny i cielęciny. Obejmuje też laktozę, będącą składnikiem np. masy tabletkowej wielu leków. Kiedy Mateusz miał około 3 lat, po wystąpieniu wysypki na całym ciele dziecka wyeliminowaliśmy z diety resztki białka krowiego (wołowina, cielęcina). Stopniowo zaczęła wtedy także zanikać nieładnie wyglądająca skaza na nadgarstku lewej rączki, gdzie skóra – warstwa po warstwie – złuszczała się, odsłaniając jasnoczerwone wnętrze. Dzisiaj po niej nie ma nawet blizny. Pierwsza próba powrotu do diety z mlekiem i prowokacja białkiem krowim była przeprowadzona, gdy chłopiec miał 4 lata. Pokazała ona, że rezygnacja z tej diety jest niemożliwa. Mateusz jadł po jednej łyżeczce twarożku przez 5 dni i w tym czasie jego hiperaktywność wzrastała do tego stopnia, że biegał, krzyczał i rozbijał się o ściany mieszkania, tak jakby miał w piersi dynamit, który za chwilę eksploduje. Piątego dnia, już po odstawieniu twarożku, dołączyła się biegunka, która trwała 4 miesiące i była leczona bez rezultatu wszystkimi możliwymi środkami farmakologicznymi, łącznie z antybiotykami, a została zatrzymana dużymi dawkami flory bakteryjnej i pankreatyny. Do tej pory najgorsze reakcje nerwowe u Matego pojawiają się, gdy złamana zostanie zasada bezmleczności jego diety. Kilka lat temu szukałam przyczyny zaburzenia jego snu, ponieważ zaburzenia te niezwykle utrudniały życie całej rodziny. Winowajcę znalazłam przypadkowo: okazało się, że w probiotyku, który dostawał, była serwatka nie oznaczona w opisie na opakowaniu leku, ale opisana w wademekum w Internecie. Zamiana flory bakteryjnej na inną, wolną od produktów mlecznych, spowodowała powrót do naturalnego rytmu dnia i nocy. Inne reakcje pojawiły się po śladowych ilościach laktozy, będącej składnikiem leków, które Mateusz zaczął brać po 18 roku życia. Przyjmowane dzień po dniu tabletki po dłuższym czasie stosowania doprowadziły u niego do permanentnego rozwolnienia. Ponieważ reakcja była odroczone, niełatwo było wpaść na trop tego alergen. Trudno też było nam uwierzyć, że odpowiedzialne za ten stan są tak niewielkie ilości laktozy. Podobnie, jak poprzednio, w następstwie trzeba było znaleźć zamiennik leku, by ustabilizować wypróżnianie u Matego.

Mleko i jego przetwory, podobnie jak gluten, bywają często w różnych nie mlecznych produktach. Ostatnim moim odkryciem jest fakt, że wysokogatunkowe szynki, nawet te z „górnej półki cenowej”, mają w swoim składzie oprócz zwyczajnych już wszędzie konserwantów wiele nieoczekiwanych dodatków, takich jak białko mleka, białko sojowe czy glutaminian sodu. Taka wędlina jest dla nas zagrożeniem, bowiem

Mateusz, podobnie jak wiele innych osób z autyzmem, jest uczulony także na soję i drożdże (które są podstawą przy produkcji glutaminianu sodu).

Oprócz glutenu i mleka najczęściej zdarzające się alergeny pokarmowe to pszenica, cukier, soja, kukurydza, jaja, pomarańcze, czekolada, orzechy, truskawki, drożdże. Objawy nietolerancji mogą się pojawić dopiero po pewnym czasie od spożycia pokarmu. W związku z tym trudno jest ocenić, co powoduje **złe samopoczucie dziecka**. Potrzebna jest pomoc lekarza alergologa, który zleci testy skórne i być może też badania alergiczne z krwi. Mateusz badany był testem ALCAT, gdzie przy jednym pobraniu krwi poddana została ocenie jego wrażliwość na 80 produktów pokarmowych. Dobrze też zasięgnąć porady dietetyka, by pomógł ułożyć dla dziecka zrównoważoną dietę, która dostarczy organizmowi niezbędnych składników odżywczych.

Mary Callahan, w swojej książce *Fighting for Tony*² opisuje, jak jej autystyczny syn powrócił do pełnego zdrowia po wyeliminowaniu z diety mleka. Autorka ta, z zawodu pielęgniarka, opisywała także podobne zdarzenia u innych dzieci. Znany był przypadek, kiedy autystyczne dziecko „wyszło” z autyzmu, gdy jego rodzina zamieszkała na odludziach Alaski, by ponownie wrócić do autystycznych zachowań, gdy znalazło się w aglomeracji miejskiej. Ostrożne eksperymentowanie pozwoliło ustalić przyczynę poprawy u chłopca: otóż będąc na Alasce nie dostawał mleka! Ostatnio coraz więcej lekarzy zgadza się, że nietolerancja niektórych pokarmów może oddziaływać na najwrażliwszy z organów – mózg – a przez to wpływać na zaburzenie zachowania. Callahan zebrała wspólne symptomy dla grupy 60 dzieci z autyzmem, których stan znacznie poprawił się po wprowadzeniu diety, wykluczającej alergizujące pożywienie. Oto one:

- W najbliższej rodzinie dziecka występują choroby alergiczne. Dziecko mogło w niemowlęctwie cierpieć z powodu wyprysku alergicznego.
- W niemowlęctwie zdarzał się długotrwały płacz, którego nie można było ukoić w zwykły sposób (kołysanie, noszenie).
- Zdarzało się uporczywe ulewianie pokarmu, nieraz doprowadzające do gwałtownych wymiotów (w dwóch przypadkach wymioty były tak silne, że podejrzewano istnienie wady wrodzonej).
- Poza dwojgiem, wszystkie dzieci cierpiały na przewlekłą infekcję uszu. Jest to o tyle znamienne, że taki stan występuje tylko u 20% populacji.
- Występuje nadwrażliwość słuchowa.
- Zdarzają się sporadyczne momenty normalności, pojawiające się i znikające w niezrozumiały sposób.
- Zachowania autostymulacyjne stanowią nieznaczny element problemów w tej grupie dzieci. Żadne nie przejawiało obsesyjnego zamięłowania do porządku ani nie układało symetrycznych budowli z klocków.

Autism Research Institute (ARI) z San Diego systematycznie zbiera dane od rodziców dzieci z autyzmem z całego świata i publikuje listę najbardziej/najmniej pożądaną interwencji leczniczych i dietetycznych u dzieci z autyzmem. (<http://www.autism.com/pdf/providers/ParentRatings2009.pdf>).

Tak wygląda w ocenie rodziców reakcja dzieci z autyzmem na interwencje dietetyczne (dane z r. 2009):

² Callahan M., *Fighting for Tony*. New York: Simon & Schuster, 1987

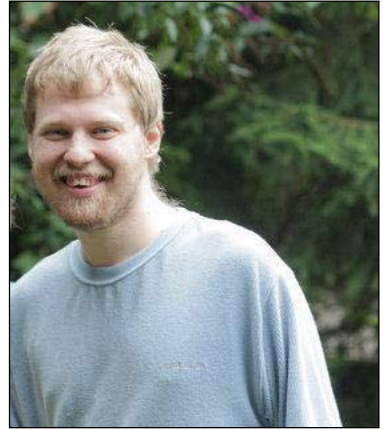
Nazwa diety	Pogorszenie	Bez efektu	Poprawa	Poprawa: pogorszenia	Grupa badana (ilość osób)
Dieta przy kandydozie	3%	39%	58%	21:1	1141
Dieta Feingolda	2%	40%	58%	26:1	1041
Dieta bez glutenu i kazeiny	3%	28%	69%	24:1	3593
Dieta niskoszczawianowa	7%	43%	50%	6,8:1	164
Wykluczająca czekoladę	2%	46%	52%	28:1	2264
Wykluczająca jaja	2%	53%	45%	20:1	1658
Wykluczająca mleko i nabiał	2%	44%	55%	33:1	6950
Wykluczająca cukier	2%	46%	52%	27:1	4589
Wykluczająca pszenicę	2%	43%	55%	30:1	4340
Dieta rotacyjna	2%	43%	55%	23:1	1097

W badaniach ARI wzięła udział wyjątkowo duża grupa osób, co czyni oceny szczególnie istotnymi. Na podobnie dużej grupie przeprowadzono w ostatnich latach w USA i Kanadzie badania (ScienceDaily, 3 maja 2010), które pokazały, że biegunki i zaparcia pojawiają się u prawie połowy dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a częstość ich występowania zwiększa się wraz z wiekiem (powyżej 7 roku). Ta grupa dzieci miała także więcej problemów ze snem i więcej trudności z zachowaniem. Nie odnotowano związku między objawami gastrycznymi a rodzajem autyzmu, płcią, rasą lub ilorazem inteligencji.

W przypadku Mateusza początkowo nasz lekarz spodziewał się, że wystarczy wycofanie glutenu i mleka na kilka miesięcy, a uzyskamy trwałą poprawę. Kiedy to się nie udało, zakładał zakończenie diety, gdy zostanie wyleczona infekcja i refluks w układzie moczowym. Także te nadzieje okazały się płonne. Kiedy chłopiec miał pięć lat, lekarz zachęcił nas do wycofania cukru na jeden miesiąc. Dieta bezcukrowa niespodziewanie stała się kluczem do nawiązania kontaktu wzrokowego (przedtem syn patrzył na świat szklanym, nieobecny wzrokiem). Postanowiliśmy tę dietę utrzymać, co okazało się też wymaganiem przy leczeniu kandydozy (wtedy jeszcze u Matego nie zdiagnozowanej). Dziecko było przyzwyczajone do słodkich (słodzonych miodem) napojów i nauczenie go picia niegazowanej wody mineralnej uznaliśmy za wielkie osiągnięcie. Decyzji o przejściu na dietę nie podejmuje się łatwo, ale gdy widzimy, że dziecko źle się czuje, ma problemy trawienne, często biegunkę lub zaparcia, nie nawiązuje kontaktu wzrokowego, nie reaguje na mowę, źle sypia, jest nadmiernie ruchliwe, wybuchowe, to każdy pomysł, który może pomóc, wydaje się zbawienny. Obecnie lekarze z grupy DAN także zachęcają do wycofania cukru z diety swoich autystycznych pacjentów, twierdząc, że nadmierne jego ilości mogą powodować zaburzenia snu, nastroju, zachowania i funkcji poznawczych. Proponują rodzicom, by wykonali „test eliminacji”: Przez 5 dni dziecko ma spożywać zwykłą ilość cukru, przez kolejne 3 tygodnie stopniowo go wycofywać, a potem przez 5 dni zaleca się podawać cukier bez ograniczeń i obserwować, co się stanie. Taka próba zwykle przekonuje rodziców, że cukier negatywnie wpływa na zachowanie. Jako zamiennik cukru (sacharozy) proponuje się wtedy stewię (jest to naturalny roślinny słodzik, słodszy do 250-450 razy od cukru, odporny na temperaturę do 200 °C – przez

co może być używany do pieczenia i gotowania) lub ksylitol (zwanym alkoholem cukrowym, używanym najczęściej z drzewa brzozy, dodatkowo ograniczający rozwój pleśni i drożdżaków *Candida albicans* w przewodzie pokarmowym).

Dzieciństwo Mateusza przypadło na schyłkowy okres komunizmu w Polsce, co w jego przypadku miało tę dobrą stronę, że wiele produktów było reglamentowanych, pojawiały się okazjonalnie – a to stanowiło rodzaj diety rotacyjnej, prowadzonej zupełnie naturalnie. W ten sposób mogliśmy obserwować i analizować reakcje dziecka na rzadko spożywane produkty. Przykładowo - w pewnym okresie Mateusz popuszczał mocz, ciągle miał wilgotne majtki. Zauważyłam jednak pewną prawidłowość, te zdarzenia miały miejsce kiedy zjadał swój comiesięczny przydział (1 kg) bananów, kupowanych na kartkę dla dziecka na diecie bezglutenowej. Zrezygnowaliśmy z bananów i problem się skończył.



Mateusz w wieku 28 lat

Przez lata dieta syna w pewnym stopniu ulegała transformacji, stając się, niestety, coraz bardziej wybiórczą. Co prawda nie stosuję się do wyników jego testów na alergię, a raczej biorę pod uwagę reakcje dziecka na pożywienie, ale i tak nie zmieniło to faktu, że nie mamy wielkiego wyboru. Obecnie Mateusz nie może jeść żadnych mąk poza tapioką i amarantusem, nie je też żadnych bezglutenowych kasz, jak kukurydziana, gryczana czy jagłana, nie toleruje ziemniaków. Może jeść prawie wszystkie warzywa, gotowane i w surówkach, chude mięso (poza wołowiną i cielęciną), ryby, z owoców tylko jabłka, gruszki i wiśnie, pije wyłącznie wodę i zioła, czasami niesłodzone soki jabłkowe i gruszkowe. Używamy tylko ziołowych naturalnych przypraw, bez glutaminianu sodu (głównego składnika Vegety i innych mieszanek przyprawowych). Mimo to Mateusz jest wyrosniętym, postawnym mężczyzną (182 cm wzrostu), a jego standardowe wyniki krwi są w absolutnej normie.

Bazując na wyżej wymienionych produktach można prowadzić urozmaiconą i smaczną kuchnię. Śniadanie i kolacja to zawsze kluski z mąki z tapioki, amarantusa, odrobiny oliwy z oliwek z pierwszego tłoczenia i szczypty soli. Do tego zwykle jest mięso gotowane lub pieczone w domu, z ziołami, cebulką i czosnkiem. Obiad niewiele się różni od przeciętnego obiadu: zupa np. jarzynowa, pomidorowa, ogórkowa (nie zabielena śmietaną i nie zagęszczana mąką), mięso pieczone lub gotowane, czasami ryba, gotowane warzywa (brokuł, kalafior, fasolka, kalarepka, rzadko marchew czy buraczki), duża porcja surówki z sezonowych warzyw z sosem winegret. Wyjątkowo piekę mu ciasteczka, stosowne do jego diety.

Oto kilka moich autorskich, wypróbowanych przepisów z menu Mateusza:

Kotleciki mielone

1/2 kg mięsa mielonego z indyka, kurczaka lub chudej wieprzowiny,
4 łyżki zmielonego granulatu z tapioki,
4 jajka przepiórcze lub 1 jajo kurze, cebulka, zielona pietruszka, sól, pieprz

Sposób przygotowania:

Granulat z tapioki zmielić w młynku do kawy, dodać jajko (lub jajka przepiórcze), łyżkę ciepłej wody, chwilę odczekać, aż płyn wsiąknie w kaszkę. Dodać zmielone mięso, posiekaną drobno cebulkę. Posolić i popieprzyć do smaku. Można dodać posiekaną zieloną pietruszkę. Gotować w niewielkiej ilości posolonej wody lub w zupie (pulpety), albo obsmażyć i dusić (kotleciki).

Inna wersja takich kotlecików powstanie, gdy dodamy do masy mięsnej włoszczyznę (spora marchew, kawałek selera i pietruszkę) startą jak na surówkę (grubsza tarka). Dalej postępujemy jak wyżej.

Kluski śniadaniowe:

2 części mąki z tapioki
1 łyżka oliwy z oliwek
1 część mąki z amarantusa
woda (do odpowiedniej gęstości)
sól

Sposób przygotowania

Wszystkie składniki zagnieść (gęstość wyczuwamy ręką), z kulki ciasta odrywać małe kawałki i spłaszczać w rękę. Gotują się niezbyt długo w osolonej wodzie.

W innej wersji tych klusek do mąki z tapioki zamiast mąki z amarantusa można dodać np. mielone (w młynku do kawy!) siemię lniane (prażone). Proporcje pozostają jak wyżej.

Ciasteczka kokosowe

(smaczne i prawie słodkie, choć nie mają ani grama cukru...)

1 filiżanka mąki z tapioki
1 filiżanka wiórków kokosowych
2 jajka
12, 5 dkg (1/2 kostki) margaryny bezmlecznej

Sposób przygotowania

Margarynę ucieram na puch, dodaję żółtka, łączę z mąką i kokosem, dodaję ubitą pianę. W rękę wyklepuję placuszki, układam na blaszce wyłożonej papierem do pieczenia, piekę w gorącym piekarniku. Z tej proporcji wychodzi 1 blaszka ciastek. Można je długo przechowywać. Gdyby ciasto okazało się zbyt rzadkie, należy dodać jeszcze trochę mąki.

Smacznego!

3.

O potrzebie aktywności ruchowej osób z autyzmem i z zespołem Aspergera^{1*}

Zbigniew Szot
Akademia Wychowania Fizycznego i Sportu
im. Jędrzeja Śniadeckiego w Gdańsku

*„Kiedy spotykam autystyczne dzieci myślę zawsze,
że ktoś powinien z nimi ćwiczyć. Inaczej nie da rady”
/Dietmar Zöller, chłopiec z autyzmem/*

Zagadnienie aktywności ruchowej w społeczeństwie polskim jest od wielu lat podnoszone do rangi państwowej ze względu na ważność, jaką pełni ona w rozwoju ontogenetycznym człowieka. Znaczącym wydarzeniem w tym zakresie była II Interdyscyplinarna Krajowa Konferencja pt. „Prozdrowotne wychowanie fizyczne i sport dzieci i młodzieży”, która odbyła się w Warszawie – Spale w 1995 r., a zainicjowana została przez Senat Rzeczypospolitej Polskiej, Polskie Towarzystwo Medycyny Sportowej i Wojskową Akademię Medyczną[3]. Uczestnicy tej konferencji, w liczbie sześćdziesięciu pięciu prelegentów, przedstawili aktualny stan wychowania prozdrowotnego, w którym podkreślono ważność problematyki aktywności ruchowej dzieci i młodzieży, obciążenia wysiłkowe w wychowaniu fizycznym, rolę rodziny, szkoły i samorządności w systemie wychowania, jak również aspekty psychologiczne aktywności ruchowej. Pokłosem tej konferencji było stanowisko uczestników, skierowane do właściwych ministrów, administracji państwowej i uczelni, postulujące pilne podjęcie działań praktycznych w celu poprawy zdrowotnej sytuacji polskiego społeczeństwa.[4]

Ważnym wkładem omawianej problematyki były konferencje, przeprowadzane od 1996 roku w Instytucie Kultury Fizycznej w Szczecinie pod znamienym tytułem „Aktywność ruchowa ludzi w różnym wieku”. Autorzy wystąpień na tych konferencjach to początkowo referenci z różnych rejonów Polski, zajmujący się badaniami, dotyczącymi poruszanej problematyki, a od 2001 roku także badacze z krajów ościennych. Dotychczas, tj. do 2011, wydano dwanaście opracowań zwartych, traktujących aktywność ruchową w ujęciu interdyscyplinarnym.

Problematyka aktywności ruchowej zaczęła być zauważalna w związku z pogorszeniem się stanu biologicznego społeczeństwa polskiego, przejawiającym się narastaniem chorób cywilizacyjnych, m.in. ze względu na brak ruchu. Pokazano znaczenie

¹ W oparciu o opracowanie Szot Z., Szot T., Ruch jako środek kształcenia studenta w wyższych uczelniach wychowania fizycznego. Propozycje rozwiązań. [W:] Aktywność ruchowa ludzi w różnym wieku. Uniwersytet Szczeciński i Polskie Towarzystwo Naukowe Kultury Fizycznej. Szczecin 2009, s. 55-64

aktywności ruchowej w usprawnianiu osób o rzadkich zaburzeniach rozwojowych, ze szczególnym uwzględnieniem autyzmu i zespołu Aspergera.

Z badań wielu autorów wynika, że znaczący wpływ na funkcjonowanie osoby z autyzmem ma środowisko zewnętrzne, nazywane egzosystemem. Można założyć, że wiele działań terapeutycznych w tym systemie ma bezpośredni wpływ na dobór metod i środków, usprawniających osoby o rzadkich zaburzeniach rozwojowych. Poznanie mechanizmów tych zjawisk jest bardzo interesujące, ze względu na możliwość uzyskania odpowiedzi na pytania, które mają stanowić podstawę formułowania hipotez i ich weryfikacji w toku eksploracji naukowej.

Autyzm stanowi przedmiot badań wielu autorów, lecz wciąż trudno jest uzyskać jednoznaczną opinię i wspólny obraz dla tak trudnego i złożonego tematu. Jedną z największych trudności w poznaniu autyzmu jako choroby jest do dzisiejszego dnia brak rozpoznania etiologii, co warunkuje wiele trudności metodologicznych, które uzasadniają postępowanie badacza, jako teoretyka i praktyka w tej dziedzinie. [1, 5, 8, 10, 12]

Szacunki międzynarodowe określają, że na 10000 urodzeń w różnych krajach świata wskaźnik ten wynosi 4-15 dzieci autystycznych. [9, 11] Obecnie, w dobie XXI wieku, dane te są mniej optymistyczne, bowiem w USA, jak twierdzi M. Wigler cytowany przez Swaminathana, zapada na niego jedno na 150 dzieci, co oznacza, że na 10000 osób rodzi się 66 dzieci autystycznych. M. Wigler wskazuje również, że zagadkowe wzorce dziedziczenia autyzmu i stałe występowanie choroby można wytłumaczyć występowaniem spontanicznych mutacji. Według tego autora zunifikowana teoria autyzmu pomoże w wyjaśnieniu innych złożonych chorób o podłożu genetycznym, takich jak: schizofrenia, depresja, otyłość i cukrzyca. [13]

Podjęcie tego typu badania, trudno jest określić zmienną niezależną (pośredniczącą), uzasadniającą wybór odpowiedniej drogi postępowania. W przypadku zjawiska nierozpoznanego istnieje przypuszczenie, iż u podstaw występującej jednostki chorobowej mogą leżeć czynniki psychogenne lub organiczne.[4]

Określenie w badaniach naukowych zmiennych niezależnych w przypadku osób z autyzmem stanowi duży problem diagnostyczny. Skoro ten zabieg metodologiczny jest poważnym problemem, to określenie zmiennej zależnej w eksploracji naukowej nad osobami z autyzmem jest jeszcze trudniejsze, bowiem wpływa na nią wiele innych czynników, nie dających się ująć w pewne związki i zależności, a badane zmiany są skutkiem oddziaływania jednej lub więcej zmiennych (niezależnych lub pośrednich).

Założono, że w wieloaspektowych badaniach nad autyzmem ruch może być zmienną niezależną, która oddziałuje na wiele sfer osoby badanej. Porównanie stanu początkowego (diagnoza) i końcowego (efekt) w wyniku zastosowania bodźca ruchowego daje odpowiedź na postawione pytanie, czy osiągnięty postęp był wynikiem zastosowanej terapii.

Założono również, że w miarę postępu ukierunkowanej terapii ruchowej następują korzystne zmiany w usprawnieniu osoby z autyzmem i z zespołem Aspergera. Starano się odpowiedzieć na kilka pytań:

Czy zastosowanie terapii ruchowej ukierunkowanej spowoduje zmiany w motoryce?

Czy zastosowanie metody stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń spowoduje polepszenie koordynacji ruchowej?

Czy zastosowanie terapii ruchowej ukierunkowanej spowoduje zmiany w zachowaniu tych osób?

Jakie implikacje wynikają z badań nad rozwojem terapii ruchowej osób autystycznych i z zespołem Aspergera?

Dla weryfikacji postawionego we wstępie założenia posłużyły długoletnie badania, przeprowadzone wśród 22 dzieci autystycznych, dotyczące wpływu terapii ruchowej na zmiany zachowania. Rozwój komunikacji badano równolegle z postęпами w terapii ruchowej. Badano ją kilkakrotnie w małych liczebnie grupach. Starano się również wykazać wpływ, jaki ruch wywiera na równowagę statyczną, jako istotny komponent koordynacji. Wiek badanych wynosił od 3-20 lat. W sumie w okresie 1991-2010 przebadano 73 osoby z autyzmem, jedną osobę z zespołem Retta i 14 dzieci z zespołem Aspergera.

Ruch a zmiany w motoryce.

U osób autystycznych stwierdzono zdecydowane, korzystne zmiany, wyrażające się w umiejętnościach lokomocyjnych, takich jak: samodzielny chód, bieganie po domu, kopanie piłki, sprawne wychodzenie z pociągu i inne. Zanotowano również poprawę umiejętności skocznych, rzutnych, równoważnych i zwinnościowych (seryjne podskoki na batucie, wrzucanie woreczków do kosza, przejście po murkach, próby wykonania przewrotu w przód). Wśród innych umiejętności wymienić należy pedałowanie na cykloergometrze, próba wyklaskiwania rytmu i inne.

Przeprowadzone w 2007 roku studium przypadku chłopca autystycznego i 2008 roku badania u 10 osób z zespołem Aspergera potwierdziły również korzystne zmiany, powstające w motoryce pod wpływem ćwiczeń (lokomocja, zręczność, skoczność, rzuty i równowaga). [7]

Ruch a zmiany w koordynacji.

Dla potwierdzenia tych zmian przebadano 8 osób z autyzmem (grupa eksperymentalna) i 4 osoby z cechami autystycznymi (grupa kontrolna) jak również 9 osób z zespołem Aspergera. Program realizowano w domu rodzinnym, stosując metodę stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń. Po trzech miesiącach podsumowano wyniki badań koordynacji, której wykładnikiem była równowaga statyczna, przy pomocy której określono wychylenia w czterech podstawowych kierunkach: przód – tył – lewo i prawo. W grupie osób z autyzmem i z cechami autystycznymi specjalnie dobrane ćwiczenia wpłynęły znacząco na poprawę równowagi statycznej. Większy postęp w równowadze statycznej uzyskano w grupie kontrolnej (62,5%), mniejszy w grupie eksperymentalnej (47%). W badaniach osób z zespołem Aspergera stwierdzono również, że pod wpływem ćwiczeń osiągnięto lepsze rezultaty wychwiań w porównaniu ze stanem początkowym. Wyniki tych badań są istotne, bowiem im bardziej stabilna jest równowaga, tym lepsza koordynacja. W odniesieniu do czynności ruchowych koordynację określamy jako współdziałanie mechanizmów fizjologicznych, głównie mięśniowo-nerwowych, zapewniających wykonanie określonego ruchu zgodnie z jego założeniami. Stwierdzono, że istnieje istotny związek pomiędzy sprawnością fizyczną a koordynacją. Jeśli przyjąć, że dzieci bardziej sprawne fizycznie mają lepszą koordynację, to specyfika wychwiań ciała (statyka) podczas regulowania

równowagi może być miernikiem koordynacji ruchowej, możliwej do wyćwiczenia w toku systematycznego uprawiania ukierunkowanych ćwiczeń fizycznych.

Ruch a zmiany zachowania i rozwój komunikacji.

Istnieje obiegowa opinia, że stosowanie ćwiczeń fizycznych powoduje jedynie usprawnianie organizmu pod względem motoryczności. Nic bardziej błędnego, bowiem człowiek w swojej skomplikowanej złożoności zawsze funkcjonuje jako zintegrowany system naczyń połączonych, które wzajemnie na siebie wpływają i uzależniają. Każda akcja wywołuje reakcję i to nie tylko na określony przez nas obszar, ale także na inny, który uzupełnia a nawet wielokrotnie kształtuje całkiem nowy, niezwiązany z zaplanowanym działaniem.

Zjawisko to doskonale zobrazować można u osób z autyzmem i z zespołem Aspergera, poddanych ukierunkowanym ćwiczeniom fizycznym, które, oprócz swojej funkcji usprawniającej, pozytywnie wpływają na zachowania. Zagadnienie jest bardzo złożone. Nie wdając się w szczegółowe rozważania, sądzić należy, że u podstaw leży ruch – wysiłek fizyczny, według H. Szwarca aż w 99,9% niezbędny dla utrzymania gatunku ludzkiego.

W naszej ponad dwudziestoletniej praktyce poddawania ćwiczeniom fizycznym osób z autyzmem, a później także z zespołem Aspergera, stwierdziliśmy ponad wszelką wątpliwość wpływ tych ćwiczeń na zachowania i rozwój komunikacji osób ćwiczących. Spośród wielu zachowań pozytywnych wymienić należy: reagowanie na polecenia i słowa, podporządkowanie się, umiejętność nazywania liter, bezbłędne liczenie, rozumienie i wypowiadanie wielu słów, koncentracja uwagi, zadowolenie z wykonania zadania ruchowego, wyrażanie niezadowolenia, nucenie piosenek i inne. U osób z zespołem Aspergera stwierdzono w dużym stopniu samodzielność w zakresie komunikacji przy użyciu telefonu i rozwój wskaźnika komunikacji. Zaobserwowano także indywidualne kontakty pozawerbalne, pojawienie się dodatkowego słownictwa, związanego z prowadzonymi ćwiczeniami, polepszenie funkcjonowania społecznego i nawiązywanie kontaktów z rówieśnikami. [2]

Implikacje z badań.

W dalszym ciągu wskazane jest podejmowanie działań, uświadamiających społeczeństwu współistnienie osób z autyzmem i zespołem Aspergera, niesienie im pomocy w zakresie codziennego życia i podkreślanie terapeutycznego znaczenia ćwiczeń fizycznych, wpływających na wiele sfer ich osobowości.

Istnieje pilna potrzeba wdrożenia terapii ruchowej w domu rodzinnym i placówkach opieki specjalnej, należy także zwracać uwagę na rejestrację liczby określonych ćwiczeń. W tym celu należy również prowadzić szkolenia dla terapeutów.

Z badań wynika także konieczność współpracy placówek opieki specjalnej z uczelniami dla prowadzenia badań interdyscyplinarnych w celu kompleksowego stosowania odpowiednich metod terapii ruchowej oraz większego niż dotychczas zwrócenia uwagi studentów uczelni wychowania fizycznego na przydatność ruchu w terapii. Ważną informacją w praktyce terapeutycznej jest przeświadczenie o skuteczności własnego działania. Bez tego przeświadczenia nasze zabiegi terapeutyczne będą „martwe”, bowiem „żywy” przedmiot naszych działań, jakim jest dziecko, również odczuwa to zaangażowanie i albo wspomaga je, albo bezrefleksyjnie poddaje się

naszym słowem lub mechanicznym czynnościom ruchowym. Jak pisze St. Kowalik, osoba terapeuty powinna podzielić się wiarą w powodzenie wykonywanych zadań ruchowych z osobami niepełnosprawnymi. Musi przekazać część swojego optymizmu. Sądzić należy, że waga wiary w sens terapii dotyczy również w znacznej mierze rodziców, od których zależy prowadzenie zalecanych działań.

Ważną sprawą jest komunikacja. Badania nasze wykazały, że pod wpływem ruchu rozwija się również komunikacja dzieci z otoczeniem, a funkcja ta dotychczas była marginalizowana przez wielu terapeutów, którzy układając programy, usprawniające osoby o genetycznym podłożu schorzenia, ćwiczenia ruchowe stawiali na drugim lub trzecim planie.

Literatura:

- 1] Blackstock, E.G. (1992). Autyzm a mózg. [W:] Autyzm. (red.) M.M. Konstantaraes. KTA Warszawa, s. 52-61
- 2] Błeszyński J. (2011) Rozwój komunikacji u osób z zespołem Aspergera pod wpływem zastosowania terapii ruchowej metodą stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń. (SSP) [W:] Terapia ruchowa osób z zespołem Aspergera. Implikacje praktyczne. Monografia. Z. Szot, J. Błeszyński, C. Specht. Wyższa Szkoła informatyki w Łodzi. Wydział Pedagogiki i Promocji Zdrowia, s. 115-124
- 3] Dobrzyński B., Lewicki R., Karta sportowo-lekarska kwalifikacyjna do szkolenia w Makroregionie i karta sportowo-lekarska zawodnika kadry Makroregionu. Stanowisko. [W:] Prozdrowotne wychowanie fizyczne i sport dzieci i młodzieży. II Interdyscyplina Krajowa Konferencja. Materiały naukowe. Warszawa-Spała, 1996, s.308
- 4] Gałkowski T. (1980). Usprawnianie dziecka autystycznego w rodzinie, [W:] Polskie Towarzystwo do Walki z Kalectwem. Warszawa, s. 29.
- 5] Gillberg, Ch., Coleman, M. (1992). The biology of the autistic syndromes – 2 edition. Oxford: Blackwell Scientific Publication Ltd. New – York Cambridge University Press.
- 6] Grechuta, K. (2007). Postęp w usprawnianiu chłopca autystycznego pod wpływem ćwiczeń ruchowych, [W:] Autyzm nr 6, s. 23-29
- 7] Grechuta, K. (2010). Rezultaty terapii ruchowej w kształtowaniu się zdolności motorycznych osób z zespołem Aspergera. [W:] Autyzm nr 10, s. 11-15
- 8] Horst, A. (1986). Fizjologia patologiczna, PZWL Warszawa, s.150
- 9] Kowalik S. (1994). Terapia autyzmu a technologie naturalne, technologie sztuczne i pseudotechnologie. [W:] Autyzm. Kontrowersje i wyzwania. (red. Wł. Dykcik) Eruditus, Poznań, s. 137.
- 10] Pisula, E. (2000). Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia. PWN, Warszawa, s. 19-113
- 11] Schopler, E. (1995) Koncepcje w terapii autyzmu. Wykład na Uniwersytecie Gdańskim. 5 – 6.06.1995 r.
- 12] Stefańska-Klar, R. (2003). Czy wzrost zjawiska autyzmu ma charakter epidemiczny. Opracowano na podstawie: „Autistic spectrum Disorders: Changes in the California Caseload; An update: 1999 Through 2002” The California Department of Developmental Services. 2003 (<http://autyzm.pl/modules.php?name=News,file=article,sid=355>)
- 13] Swaminathan N. (2008). Sam przeciw uczniom Mendla. [W:] Świat Nauki, 2008, s. 78-79

4.

Nauczanie dzieci z autyzmem

*Susan J. Moreno,
Services for the Autism Spectrum
TEACCH Center, Chapel Hill*

Autyzm jest poważnym zaburzeniem komunikacji i zachowania. Jest to utrzymująca się przez całe życie dysfunkcja rozwojowa, uniemożliwiająca dotkniętym nią osobom prawidłowe odbieranie tego, co widzą, słyszą i odczuwają inaczej funkcjonującymi zmysłami. Do najczęstszych objawów należą trudności z przystosowaniem społecznym, znaczne ograniczenie aktywności i zainteresowań oraz brak lub upośledzenie mowy.

Mówimy o syndromie autyzmu – u osób z autyzmem może on objawiać się niektórymi cechami charakterystycznymi, a inne z nich mogą w ogóle nie występować. Autyzm ma przebieg od łagodnego do ciężkiego, a u około 75% osób z autyzmem obserwuje się również pewien stopień upośledzenia umysłowego. U wielu występuje także znaczna aktywność napadowa.

Niektóre osoby z autyzmem w wystarczającym stopniu rozumieją otaczający je świat i są zdolne w pewnym zakresie do interakcji społecznych, dlatego też mogą mieć znaczący udział w podejmowaniu decyzji, dotyczących swojego życia oraz żyć i pracować wspólnie z rodziną i przyjaciółmi. Ten stopień integracji w społeczeństwie był dwadzieścia lat temu nie do pomyślenia i udał się wyłącznie dzięki olbrzymim wysiłkom ze strony rodziców i specjalistów. Z drugiej strony istnieją także osoby z autyzmem, które z otaczającego ich świata prawie niczego nie rozumieją. Ich braki społeczne i komunikacyjne ograniczają ich zdolność do podejmowania decyzji i pełnego integrowania się ze społeczeństwem w o wiele większym stopniu, niż w przypadku osób z samym tylko upośledzeniem umysłowym. Ponadto istnieje wiele tysięcy innych osób z autyzmem, które na pewnym etapie plasują się gdzieś pomiędzy tymi dwoma skrajnościami.

Osoby z autyzmem bardzo różnią się między sobą sposobem rozumowania, umiejętnościami i zachowaniami. Powinno się stworzyć im możliwości wyboru jakości życia - otworzyć dostęp do szerokiego wyboru możliwości edukacyjnych, mieszkaniowych, zawodowych i rekreacyjnych. Naszym celem jest umożliwienie im osiągnięcia największego potencjału niezależności, produktywności i szczęścia. Osoby te i ich rodziny powinny mieć prawo wybierania spośród całej gamy możliwości, tak jak jest to z ludźmi, którzy nie są niepełnosprawni.

Podstawową kwestią jest dostosowanie możliwości edukacyjnych do faktycznych potrzeb każdego dziecka bez względu na to, czy będzie to oddzielna klasa, klasa integracyjna, czy też coś pośredniego. Tak jak to jest w ośrodkach TEACCH w Północnej Karolinie – stopniowe dążenie do zapewnienia osobom z autyzmem godnego życia. Ważnym jest tutaj zapewnienie różnych możliwości mieszkaniowych, obejmujących:

wspólnoty mieszkaniowe, mieszkania nadzorowane i niezależne życie, w zależności od tego, co w największym stopniu będzie służyło potrzebom danej osoby. Nieważne, czy będzie to dobrze brzmiało, czy będzie pasować do określonej filozofii, czy też poprawi czyjeś samopoczucie.

Nie wolno nam ograniczać potencjału danej osoby tylko dlatego, że prościej byłoby umieścić ją w warunkach restrykcyjnych. Nie powinniśmy również ograniczać potencjału danej osoby lub stwarzać nieodpowiednich dla niej warunków poprzez zmuszanie jej do placówki oświatowej, mieszkania, miejsca pracy lub zajęć rekreacyjnych, które ze względu na swój zbyt mały stopień organizacji nie będą spełniać jej potrzeb, tylko dlatego, że będą się one wydawały nam tak „normalne”. **Osoby z autyzmem i ich rodziny mają takie samo prawo do dokonywania wyborów, jak wszyscy pozostali ludzie.**

Edukacja

Dzieci z autyzmem zazwyczaj potrzebują dobrze zorganizowanych warunków do uczenia się, dzięki którym będą mogły rozpocząć poznawanie otaczającego je świata. Bez tej organizacji większość uczniów autystycznych nie będzie w stanie przetwarzać informacji w sposób pozwalający na uczenie się. W przypadku niektórych uczniów wystarczającą organizacją będą posiadać zwykłe zajęcia w klasie, o ile dziecku udzielona zostanie dodatkowa pomoc. Jeśli tylko leży to w interesie dziecka, w pełni popieramy tworzenie klas integracyjnych, ponieważ pozwalają one na lepszą integrację z rówieśnikami i mogą stanowić mniejsze obciążenie dla podatnika.

Niektórzy uczniowie z autyzmem potrzebują lepszej organizacji, aby zmaksymalizować zalety systemu edukacyjnego. Długość i liczba zajęć w zwykłej klasie jest nieodpowiednia dla specjalnych potrzeb, takich jak korzystanie z toalety i praca nad zmianą nieodpowiednich zachowań. Nie da się specjalnego programu realizować w klasie złożonej z 20 do 30 uczniów, nawet przy indywidualnej pomocy. Konieczność koncentracji i potrzeba nieznacznego skrócenia poszczególnych lekcji odpowiednio do długości zajęć lub modułów sprawiają, że dla niektórych dzieci najodpowiedniejsza będzie nauka w oddzielnej klasie. W przypadku wielu dzieci to właśnie takie zajęcia umożliwiły zarówno naukę, jak i rozwijanie zdolności funkcjonowania społecznego, pozwalające im na życie i pracę w normalnym społeczeństwie.

Niektórzy twierdzą, że dla wszystkich dzieci należy tworzyć klasy integracyjne, jakby potrzeby każdego ucznia były takie same. Proponując identyczne rozwiązania dla wszystkich, zawęża się dzieciom i rodzicom możliwości wyboru. Wybór natomiast daje rodzicom szansę szukania takiego modelu edukacji, który byłby dla ich dzieci najlepszy. Osoby z autyzmem mają trudności z postrzeganiem i rozumieniem. Te o umiarkowanym do ciężkiego przebiegu autyzmu, sprzężonym z upośledzeniem umysłowym, nie zawsze potrafią podjąć decyzję lub nie rozumieją poleceń. Dlatego zasadnicze znaczenie ma traktowanie każdej osoby jako jedynej w swoim rodzaju oraz wzięcie pod uwagę jej poziomu rozumowania.

Podstawowe wskazówki, jak uczyć wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem:

Osoby z autyzmem bez względu na poziom swojej inteligencji i/lub wiek **mają trudności z organizacją**. Nawet wzorowy uczeń z autyzmem, mający fotograficzną pamięć, może nie być w stanie zapamiętać, by przynieść ołówek na lekcje lub

by przyjść na zajęcia o właściwej godzinie. W takich przypadkach należy pomagać w możliwie najmniej restrykcyjny sposób. Strategie mogą obejmować polecenie uczniowi, żeby umieścił na okładce swojego zeszytu ilustrację ołówka lub by prowadził listę spraw do zrobienia w domu. Zawsze należy chwalić ucznia, gdy przypomni sobie coś, o czym wcześniej zapomniał. Nigdy nie należy go wyśmiewać lub zrzędzić, gdy mu się nie uda. Wytykanie mu tego nie tylko nie pomoże, ale często może jeszcze zaszkodzić. Można go w ten sposób zniechęcić - może myśleć, że nie jest w stanie pamiętać poleceń. Uczniowie ci mają w szkole albo najbardziej, albo najmniej uporządkowane biurka lub szafki. Uczeń, który ma na swoim biurku największy bałagan, będzie potrzebował pomocy przy częstym jego porządkowaniu. Powinniśmy pamiętać, że bycie bałaganiarzem nie jest prawdopodobnie jego świadomym wyborem. Bez odpowiedniego szkolenia najpewniej nie będzie on w stanie poradzić sobie z tym organizacyjnym zadaniem. Dobrze jest uczyć go organizacji małymi, pojedynczymi krokami.

Osoby z autyzmem mają **trudności z myśleniem abstrakcyjnym i pojęciowym**. Niektórym z nich ostatecznie uda się nabyć umiejętność myślenia abstrakcyjnego, innym jednak nie. Gdy przy argumentacji stosowane muszą być pojęcia abstrakcyjne, należy posługiwać się bodźcami wizualnymi, takimi jak rysunki lub kartki z wyrazami. Należy unikać zadawania ogólnikowych pytań typu „Dlaczego to zrobiłeś?” Zamiast tego należy mówić: „Nie spodobało mi się, jak rzuciłeś książką o ziemię, gdy powiedziałem, że czas na gimnastykę. Następnym razem odłóż delikatnie książkę i powiedz mi, że jesteś rozgniewany. Czy chciałeś przez to powiedzieć, że nie masz ochoty iść na w-f, czy że nie chciałeś przestać czytać?” Należy unikać zadawania pytań, przypominających wypracowanie. We wszystkich kontaktach z tymi uczniami trzeba być możliwie najbardziej konkretnym.

Wzrost nietypowych lub trudnych zachowań najprawdopodobniej wskazuje na podwyższony stres. Niejednokrotnie stres jest wywołany poczuciem utraty kontroli. Czasem, by uspokoić ucznia, potrzebne będzie fizyczne zabranie go ze stresującego zdarzenia lub sytuacji. Na taką okoliczność należy opracować program, dzięki któremu uczeń będzie mógł ponownie wejść i/lub pozostać w stresującej sytuacji. Przydać się też może „bezpieczne miejsce” lub „bezpieczna osoba”.

Niewłaściwego zachowania nie należy odbierać personalnie. Wysoko funkcjonująca osoba z autyzmem nie jest złośliwa, podstępna ani nie stara się uprzykrzyć nikomu życia. Na ogół w ogóle nie jest w stanie knuć intryg, a jeśli to się zdarzy – to rzadko. Niewłaściwe zachowanie jest najczęściej wynikiem prób poradzenia sobie z doświadczeniami, które mogą być zagmatwane, dezorientujące lub przerażające. Ze względu na swoją niepełnosprawność osoby z autyzmem są egocentrykami. Większość z nich ma olbrzymie trudności z przewidywaniem reakcji innych ludzi.

Należy **używać i interpretować mowę w sposób dosłowny**. Dopóki nie pozna się możliwości danej osoby, należy unikać: idiomów (np. „szkoda twoich słów”, „mieć wątpliwości”), dwuznaczności (podwójne znaczenie ma większość kawałów), sarkazmu (np. mówiąc „Wspaniale!” po wylaniu przez dziecko całego keczupu na stół), przezwisk, „fajnych” określeń (np. koleś, kumpel, mądrała). Proszę pamiętać,

że **mimika twarzy i inne bodźce społeczne mogą nie działać**. Większość osób z autyzmem ma trudności z odczytywaniem mimiki twarzy i interpretowaniem „języka ciała”.

Jeśli okaże się, że uczeń **nie będzie mógł nauczyć się zadania**, należy podzielić je na mniejsze elementy lub zaprezentować zadanie na kilka sposobów (np. wizualnie, werbalnie, fizycznie).

Należy **uniknąć nadmiaru słów**. Jeśli zauważymy, że uczeń nie rozumie wszystkiego, wyrażajmy się jasno i używajmy krótszych zdań. Chociaż najprawdopodobniej nie ma on problemów ze słuchem i stara się być uważnym, może mieć trudności ze zrozumieniem głównego sensu wypowiedzi i wyłapywaniem ważnych informacji.

Ważne jest by **przygotować ucznia do wszystkich zmian w otoczeniu i/lub zmian utrwalonego porządku**, takich jak apel, zastępstwo nauczyciela, czy zmiana planu lekcji. Aby przygotować go do zmian, należy wykorzystać pisemny lub wizualny plan zajęć.

Kierowanie zachowaniem przynosi efekty, ale w przypadku nieprawidłowego wykorzystania tej techniki może ona sprzyjać zachowaniom mechanicznym, przynieść tylko krótkotrwałą zmianę zachowania lub wywołać pewne formy agresji. **Należy stosować pozytywne** i odpowiednie dla wieku, ułożone chronologicznie procedury modyfikowania zachowania.

Szczególnie ważne jest, by wszyscy mieli jednakowe oczekiwania wobec ucznia i jednakowo go traktowali.

Proszę pamiętać, że zwyczajny poziom **zaangażowania słuchowego i wzrokowego ucznia z autyzmem może być odbierany jako zbyt duży lub zbyt mały**. Przykładowo, dla niektórych osób z autyzmem niezwykle rozpraszające jest „buczenie” oświetlenia fluoroscencyjnego. Jeśli uczeń sprawia wrażenie zdekoncentrowanego lub zdenerwowanego warunkami w swojej klasie, należy rozważyć wprowadzenie pewnych zmian, np. usunięcie „zakłóceń wizualnych” lub zmianę jego miejsca w klasie.

Jeśli wysoko funkcjonujący uczeń z autyzmem **powtarza argumenty słowne i/lub powtarza te same pytania**, trzeba mu przerwać, aby uniknąć ciągłej, monotonnej litanii. Rzadko kiedy zachowanie to można zatrzymać przy pomocy podawania logicznych odpowiedzi lub uzasadnienia. Przedmiot takiej wypowiedzi nie zawsze jest powodem jego zdenerwowania. O wiele częściej wyraża on w ten sposób poczucie utraty kontroli lub niepokój, związany z kimś lub czymś w otoczeniu. Spróbujmy skłonić go, by swoje pytanie lub argumentację zapisał. Następnie napiszmy swoją odpowiedź. Zazwyczaj zaczyna się wtedy uspokajać i przerywa powtarzaną czynność. Jeśli jednak nie przyniesie to rezultatu, można napisać powtarzane przez niego pytanie lub argument i poprosić go o napisanie logicznej odpowiedzi (na przykład coś, o czym myśli, że można byłoby zrobić). Odciąga go to od eskalacji werbalnego aspektu sytuacji i może pozwolić mu na wyrażenie swojej frustracji lub zaniepokojenia w sposób

bardziej akceptowany społecznie. Inną alternatywą jest powtarzanie na zmianę z nim argumentów lub pytań, tak, by musiał czekać na swoją kolej i musiał udzielić odpowiedniej odpowiedzi.

Ponieważ osoby z autyzmem mają różnorodne trudności z komunikowaniem się, to **nie należy przez uczniów przekazywać ich rodzicom ważnych wiadomości** dotyczących imprez szkolnych, zadanego materiału, regulaminu szkolnego itp. Nawet wysłanie do domu pisemnej wiadomości do jego rodziców może się nie udać. Uczeń może zapomnieć oddać wiadomość lub zgubić ją, zanim jeszcze dotrze do domu. Dopóki umiejętność ta nie zostanie wykształcona, najlepiej sprawdzają się rozmowy telefoniczne. Często i ścisła komunikacja pomiędzy nauczycielem a rodzicem (lub głównym opiekunem) jest bardzo ważna.

Jeśli zajęcia w klasie wymagają **łączenia się w pary lub dobierania partnerów**, należy albo ciągnąć numery, albo użyć jakiegoś innego arbitralnego sposobu łączenia. Uczeń z autyzmem jest najczęściej pozostawiony bez partnera. Szkoda, bo właśnie oni w największym stopniu mogą skorzystać z takich zajęć. Dobrym rozwiązaniem jest zapytanie konkretnego ucznia przed dobieraniem par, czy jako swojego partnera nie zechciałby wybrać osoby z autyzmem.

Oceniając umiejętności ucznia, nie można niczego z góry zakładać. Na przykład osoba z autyzmem może być „geniuszem” z algebry, ale nie być w stanie zwyczajnie wydać reszty. Albo też może mieć nadzwyczajną pamięć, jeśli chodzi o przeczytane przez nią książki, usłyszane przemówienia lub wyniki sportowe, ale wciąż nie być w stanie zapamiętać, żeby przynieść ołówek. **Nierównomierny rozwój jest cechą charakterystyczną autyzmu.**

Złota zasada edukacji dzieci z autyzmem brzmi:

BĄDŹ POZYTYWNY! BĄDŹ KREATYWNY! BĄDŹ ELASTYCZNY!

5.

Rola zajęć plastycznych w edukacji i terapii dzieci i młodzieży z autyzmem

Dorota Ślepowron -Korwin

Zespół Placówek Oświatowych nr 2 we Wrocławiu

„Wyobraź sobie, że nie potrafisz mówić w żadnym języku i żyjesz na świecie, którego w ogóle nie rozumiesz, a który jest w dużej mierze nieprzewidywalny, gdzie wszystkie decyzje – zaczynając od tego, co będziesz jeść, do tego, kiedy musisz iść do toalety – podejmowane są za ciebie. Pomyśl, ile satysfakcji może w tej sytuacji dostarczyć postawienie znaku na papierze – fakt, że pokazuje się za każdym razem, kiedy powtarzasz ten sam ruch, decydowanie, w którym miejscu kartki ma się znaleźć, jakiej ma być wielkości i koloru. Wyobraź sobie, jak byś się czuł dysponując nagle taką kontrolą.”¹

Jako wieloletni pedagog specjalny w najgłębszym swoim przekonaniu twierdzę, że dla osób upośledzonych językowo, ruchowo i intelektualnie twórczość może stać się niezwykle cennym sposobem wyrażania siebie samego. I nie chodzi tu o dorównywanie poziomem aktu twórczego profesjonalistom – artystom, ale o podstawowe doświadczanie sprawstwa: „zostawiania znaku” – celowego ingerowania w otaczający świat. Panowania nad narzędziem i pozostawienia stworzonego przez siebie „dzieła”, które zobaczą inni i będą podziwiać. Tworzenie (rysowanie, malowanie, lepienie etc.) może łagodzić napięcie na równi z bieganiem, krzykiem czy uderzaniem. Sztuka, to nie tylko ładne obrazki - to proces, który pozytywnie wpływa na samopoczucie i jakość życia przez świadomy akt tworzenia, rozładowania napięcia, głęboką medytację oraz przekazywanie światu własnych myśli za pomocą tworzonych prac. O tym, jak ważną rolę pełni sztuka w życiu osób niepełnosprawnych, nie trzeba nikogo przekonywać. Doskonale wiemy, że poprzez podejmowanie działań o charakterze twórczym z zakresu plastyki, poprzez odpowiednio zastosowane metody pracy i techniki można kształtować uczucia, uczyć emocjonalnego reagowania na świat zewnętrzny i osobistego bardzo specyficznego dialogu interpersonalnego. Można poprawić i wzmocnić proces samoakceptacji, uruchomić ekspresję, wyobraźnię, wydobyć mocne strony osoby... a wszystko to w bezpiecznych warunkach, jakie można znaleźć w pracowni plastycznej.

Takie plastyczne doświadczenie poprzez przygodę z materiałem plastycznym w czasie rozwiązywania różnych zadań o charakterze artystycznym – to konsekwentne budowanie własnych zasobów dziecka, doskonalenie języka, relacji społecznych, poczucia własnej tożsamości i przekształcanie tych wszystkich doznań w pozytywną wizję – w **piękno**.

Celem niniejszej pracy jest pokazanie, jak można wykorzystywać elementy arteterapii, a konkretnie zajęć z ceramiki, z dziećmi i młodzieżą ze spektrum autyzmu.

¹ J. Moor, Śmiech, zabawa i nauka z dziećmi o profilu autystycznym, wyd. Cykady 2006.

Oczywistym według autorki jest fakt, że zabawy z materiałami przekształcalnymi dla niemal każdego dziecka są źródłem ciekawych doświadczeń poznawczych, estetycznych i sprawczych. Dzieci i młodzież w normie intelektualnej, zdrowe fizycznie, dużo czasu poświęcają na naukę, także języków obcych, uprawiają sport, grają na instrumentach muzycznych, podróżują z rodzicami, korzystają z Internetu i robią jeszcze wiele innych rzeczy, których tu nie wymieniłam. Trochę inaczej wygląda sytuacja z dziećmi ze spektrum autyzmu lub z całościowymi zaburzeniami rozwoju...

Arteterapia

Arteterapia (art therapy) po raz pierwszy została użyta jako termin w literaturze anglojęzycznej w latach czterdziestych XX wieku. W polskiej literaturze nazwa ta zaczęła funkcjonować znacznie później i od samego początku wzbudzała wiele kontrowersji.

Według I. Boreckiej w polskim piśmiennictwie występują równoznaczne nazwy dla tego samego rodzaju terapii: arteterapia (oraz terminy stosowane jako synonimy: artterapia, artoterapia, terapia rysunkiem, plastykoterapia, terapia przez plastykę, terapia malarska, terapia sztuką, wychowanie plastyczne, wspomaganie kreatywności, wychowanie estetyczne, pedagogika przez sztukę, terapia przez sztukę, kulturoterapia).

Termin arteterapia pochodzi od wyrazów: ars –sztuka, arte- wykonanie czegoś doskonale, po mistrzowsku, terapia (therapeuein)- opiekować się, oddawać cześć; w szerszym znaczeniu – leczenie.

Jedna z definicji podkreśla, że ten rodzaj terapii sięga korzeniami do psychodynamicznej psychoterapii poprzez sztukę i opiera swoje założenia na poglądach freudowskiej psychoanalizy. W wąskim znaczeniu arteterapia obejmuje terapię z użyciem sztuk plastycznych i nosi nazwę plastykoterapii lub terapii malarskiej, natomiast w szerokim znaczeniu obejmuje: muzykoterapię, choreoterapię, biblioterapię, a ponadto działania terapeutyczne z wykorzystaniem teatru, filmu oraz sztuk plastycznych, takich jak malarstwo, rzeźba, grafika, ceramika i inne.

Arteterapia jest więc procesem uzdrawiania chorych, wpływania na samopoczucie osób z zaburzonym rozwojem, pozostających w obszarze pewnej patologii, z trudnymi zachowaniami, także udręczonych, zagrożonych depresją. Jest próbą leczenia z użyciem sztuki w ogólnym tego słowa znaczeniu.

Są to działania z obszaru reedukacji, kompensacji, korekcji, socjoterapii a nawet psychoterapii. Działalność ta opiera się zazwyczaj na muzycznej, plastycznej, motorycznej aktywności osoby poddanej terapii, wobec której stosowane są techniki zabawy i parateatralne.

Nie ma jednej uniwersalnej definicji, gdyż arteterapia jest stosunkowo szerokim terminem, na który składają się różne formy zastosowania sztuki w procesie terapeutycznym. M. Kulczycki¹ na przykład, definiuje arteterapię jako „układ poglądów i czynności ukierunkowanych na utrzymanie i/lub podnoszenie poziomu jakości życia ludzi przy pomocy szeroko rozumianych dzieł sztuki i uprawiania sztuki” (cyt. Za: E. Grzebyk, 1999).

Arteterapią jest również określana „spontaniczna twórczość chorych, poddanych opiece terapeutów, lub działania kreacyjne, plastyczne, podejmowane w sytuacji terapeutycznej przez osoby uprzednio nietwórcze w zakresie plastyki”.^{2,3}

W zależności od zastosowania, arteterapia może pełnić różne funkcje. Kulczycki wyróżnia trzy z nich: rekreacyjną, edukacyjną oraz korekcyjną. Zadaniem funkcji rekreacyjnej jest stworzenie odpowiednich warunków, w których jednostka będzie mogła odpocząć, zrelaksować się, a także nabrać sił by pokonać problemy z jakimi się w danym momencie boryka. Funkcja edukacyjna ma na celu wyposażenie jednostki we wszelkie informacje, które pomogą jej zreinterpretować sens i/lub wyznaczyć nowy cel w życiu. Funkcja korekcyjna natomiast sprawia, iż uczestnik terapii zaczyna posługiwać się bardziej wartościowymi mechanizmami radzenia sobie z trudną sytuacją.⁴

Wyżej wymienione funkcje arteterapii nie są jedynymi zadaniami, jakie ona spełnia. Zdaniem Z. Koniecznyńskiej ze względu na fakt, iż wytwory osoby biorącej udział w terapii opisują jej stan psychofizyczny, wyróżnić należy również funkcję diagnostyczną oraz rokowniczą arteterapii.⁵ Konieczna (2003) podkreśla natomiast znaczenie funkcji terapeutycznej. Przyporównuje właściwości oddziaływania sztuką do zalet stosowania leków, w tym przypadku całkowicie neutralnych i bezpiecznych.

Niektórzy autorzy wśród najistotniejszych wymieniają również funkcję ekspresyjną. Według nich arteterapia ma „istotny wpływ na ujawnianie tłumionych emocji, a jej katartryczny charakter pomaga rozładować i przekształcić niekorzystne dla zdrowia stany napięcia i frustracji” (Konieczna, 2003, s. 27).

Osoba arteterapeuty

Niezależnie od tego, do jakiej grupy zawodowej należy arteterapeuta⁶, musi on dysponować rzetelną wiedzą „z zakresu psychologii i psychopatologii oraz umiejętnością ustalania granic oddziaływań, by nie spowodować negatywnych skutków”.⁷

Terapeuta powinien cechować się dużą empatią oraz wrażliwością, tak by mógł w pełni otworzyć się i poznać uczestników terapii, ich sposoby radzenia sobie z trudnymi sytuacjami, a także ich słabe oraz mocne strony. Dzięki tym informacjom może on dostosować tok oraz formę terapii do poszczególnych jej uczestników.

Arteterapeuta musi również umieć interpretować wytwory osób biorących udział w terapii oraz stwarzać bezpieczną atmosferę zajęć. Ta atmosfera inspiruje jednostki do twórczej pracy terapeutycznej. Według Kulczyckiego istotne jest pełne zaangażowanie arteterapeuty w jego pracę, a każdy z nich „powinien być bystrym, systematycznym obserwatorem świata, w którym żyje”.

² M. Kulczycki M. Kulczycki, Arteterapia i psychologia kliniczna, Zeszyt Naukowy Akademii Muzycznej we Wrocławiu, nr 57, Wrocław 1990

³ W. Szulc, Sztuka i terapia, Centrum Metodyczne Szkolenia Nauczycieli Średniego Szkolnictwa Medycznego, Warszawa 1993, s. 41

⁴ M. Kulczycki, Arteterapia i psychologia kliniczna, Zeszyt Naukowy Akademii Muzycznej we Wrocławiu, nr 57, Wrocław 1990, s. 13

⁵ Z. Koniecznyńska, Arteterapia i psychorysunek w praktyce klinicznej, Zeszyt Naukowy Akademii Muzycznej we Wrocławiu, nr 57, Wrocław 1990, s. 118

⁶ Arteterapeutą może być zarówno psycholog, pedagog, lekarz jak i artysta.

⁷ K. Klajs, K. Krzak, I. Woźniak, Samotny wędrowiec spotyka karawanę – czyli czym jest arteterapia, Carpe Diem, nr 6, 1998, s. 45

Wspieranie rozwoju dziecka ze spektrum autystycznego przez terapię plastyczną – doświadczenia własne.

Potrzeba tworzenia, wyrażania siebie i swoich emocji jest fenomenem właściwym tylko dla człowieka, a wrażliwość estetyczna człowieka jest jego trwałą właściwością psychiczną.

Proces tworzenia angażuje to wszystko, co stanowi zespół indywidualnych, wyróżniających osobę cech. Według Reada wola twórcza to siła nie dająca się zrationalizować, jakiś motyw psychiczny, który przejawia się w intuicji, uczuciach i wyobrażeniach. Myśląc zaś o roli twórczości w życiu dzieci autystycznych, przychyliłam się do poglądu Zbigniewa Skornego, który napisał, iż szczególnie ważną rolę odgrywa arteterapia w oddziaływaniu na stan emocjonalny osób, poddanych postępowaniu terapeutycznemu. Może ono zarówno zapobiegać występowaniu emocji spełniających negatywną funkcję regulacyjną, jak też stymulować emocje, wywierające korzystny wpływ na stan psychiczny oraz przejawiane przez daną osobę formy aktywności. Arteterapia spełnia więc podwójną rolę: korekcyjną i stymulacyjną. Korekcyjne oddziaływanie na emocje jest uzasadnione tym, że nie wszyscy ludzie potrafią nimi kierować, poddawać je skutecznej kontroli i samoregulacji. Myślę, że szczególnie w przypadku dzieci autystycznych mamy do czynienia ze zjawiskiem braku kontroli nad zachowaniami i skutecznej samoregulacji. Alfred i Francoise Brauner zwracają uwagę, że zaabsorbowani naszymi zajęciami terapeutycznymi mamy tendencję do lekceważenia możliwości „artystycznych” dziecka i jego wrażliwości estetycznej, która tak powoli się rozwija nawet u dzieci zdrowych. Arteterapia ma wiele zasług, jeśli chodzi o pomoc dzieciom z odchyleniami od normy, które lubią tworzyć. „W tych atelier kompetentni wychowawcy uzyskują w swej pracy stabilizację zachowania się dziecka i prawidłową możliwość porozumiewania się. Jak wszystkie spontaniczne wytwory, realizacje dziecięce ujawniają ich zainteresowania oraz przyczyny przeżywanego przez nie lęków.”⁸ Niektóre wytwory tych dzieci zaskakują nas i czujemy się wobec nich, jak wobec prawdziwego dzieła artysty. Wielu specjalistów szczególnie dąży do wykrycia przyczyn autyzmu u dzieci. Ciągłe jednak zbyt mało mówi się o wysiłkach, które należy podjąć w celu poprawy ich funkcjonowania, wyjścia z izolacji, nie czekając na rezultaty, jakich może dostarczyć nauka.

W swoich osobistych poszukiwaniach na temat arteterapii, prowadzonej z osobami autystycznymi, nie znalazłam zbyt wielu informacji. W ciągu ostatnich dziesięciu lat ukazało się nieco publikacji o działaniach plastycznych w pracy z osobami upośledzonymi umysłowo. Wśród tych opracowań na miano szczególnie interesującego i bogatego zasługuje „Współtworzenie – zajęcia plastyczne z osobami upośledzonymi umysłowo” Jadwigi Garda-Łukaszewskiej i Tomasza Szperkowskiego (WSiP – Warszawa 1997).

Hanna Olechnowicz również opisuje przypadki arteterapii osób autystycznych⁹. S. Baron-Cohen i Patrick Balton (Autyzm. Fakty.) opisują przypadek starannie udokumentowanej twórczości pięcioletniej Nadii – dziewczynki nie mówiącej, której prace (monotematyczne rysunki koni) zachwycały profesjonalistów, szczególnie ze względu

⁸ A.F. Brauner, Dziecko zagubione w rzeczywistości, Warszawa 1993

⁹ H. Olechnowicz, Jaskiniowcy zagubieni w XXI wieku. Praca terapeutyczna z małymi dziećmi, WSiP, Warszawa 1999

na perspektywę. Zadziwiający w przypadku tego dziecka był fakt, że kiedy zaczęła mówić, rysowała coraz mniej, a obecnie rysuje bardzo rzadko.

Krótką charakterystyka dzieci i sposobu realizacji zajęć z terapii plastycznej

Uczniami Zespołu Placówek Oświatowych nr 2 we Wrocławiu są dzieci i młodzież w wieku od 6 do 24 lat w liczbie ponad 50 osób, które zdiagnozowano jako autystyczne (autyzm wczesnodziecięcy, autyzm atypowy). Wszystkie funkcjonują na poziomie upośledzenia umysłowego (lekko, umiarkowanie i znacznie lub bez orzeczenia o stopniu upośledzenia). Ostatnio coraz częściej trafiają do placówki dzieci w normie intelektualnej, lecz bardzo źle funkcjonujące społecznie. Aktualnie jest już 18 oddziałów dla uczniów z autyzmem. W szkole podstawowej odbywają zajęcia z terapii plastycznej jeden raz w tygodniu (2 godziny lekcyjne). Oznacza to, że każde dziecko ma przeciętnie 30 minut zajęć indywidualnych. Zawsze istnieje możliwość uczestniczenia równocześnie 2-3 dzieci, jeśli dobrze funkcjonują, nie przeszkadzają sobie wzajemnie, przez co można również wydłużyć czas trwania zajęć. Gotowość tę uzyskują zwykle po dłuższym czasie pobytu w szkole i opanowaniu podstawowych umiejętności. Nawet w tej sytuacji dzieci pracują w stosunku 1 dziecko – 1 terapeuta, który może je wesprzeć swoimi dłońmi (wspomagać). Zajęcia z plastyki w Gimnazjum i Szkole Przystosowanej do Pracy to ponad 7-8 godzin tygodniowo, ale realizowane w grupach 3-osobowych.

Ogólne cele zajęć, które realizuję, sprowadzają się do:

- Porządkowania otaczającej rzeczywistości przez posługiwanie się określonymi materiałami oraz reprezentacją wrażeń zmysłowych na rzeczy materialne.
- Doskonalenia funkcjonowania zmysłów (dotyk, wzrok, zapach a nawet smak).
- Poprawy funkcjonowania ręki (mała motoryka).
- Planowania ruchu, poprawy koordynacji wzrokowo-ruchowej.
- Poprawy kształtowania się poczucia własnej tożsamości (poczucie sprawstwa).
- Poprawy kompetencji językowych.
- Stymulacji rozwoju zachowań społecznych (przez współtworzenie z innymi).
- Korekty stanów emocjonalnych.
- Radości z tworzenia.

Planowanie zajęć plastycznych uzależniam od:

- Funkcjonowania zmysłów dziecka,
- Diagnozy funkcjonalnej (w szczególności motoryki małej, percepcji wzrokowej i rozumienia mowy),
- Indywidualnych preferencji czynnościowych (mocne strony dziecka) przez obserwację wybieranych przez dziecko aktywności.

Większość uczniów naszej placówki, zwłaszcza małych, jest niezdolnych do wykonywania rysunku tematycznego. Dlatego zajęcia plastyczne dla nich planowane są w taki sposób, aby forma zabawy lub przyjemnej dla dziecka aktywności sprzyjały stymulacji wszystkich zmysłów, a przede wszystkim wzroku i dotyku, przez dostarczanie jak największej różnorodności materiałów do zajęć:

- wody,
- półpłynnych (żele, kleje np. do tapet, mydło rozpuszczone w wodzie),

- sypkich (piasek, żwir, grys),
- bezkształtnych (plastelina, ciastolina, masa papierowa i solna, glina).

Zabawy tymi materiałami pomagają również wydłużyć koncentrację uwagi, współdzielenie uwagi („joint attention”). Hanna Olechnowicz poleca stosowanie takich materiałów, ponieważ kontakty dotykowe są składnikiem wszystkich więzi międzyludzkich, a przekształcanie tworzyw, nie mających gotowego kształtu, jest zaprawą do umiejętności manipulowania przedmiotami już stawiającymi opór. „Zabawa tworzywami sypkimi, nie stwarzającymi żadnych trudności manipulacyjnych, sprzyja szczególnie przeżyciom „współdzielenia uwagi” (joint attention). Psycholingwistyka rozwojowa przedstawia bogate uzasadnienia poglądu, że współdzielenie uwagi jest niezbędnym warunkiem opanowania przez dziecko systemu językowego”.

Obok aktywności, związanej ze stymulacją dotyku poprzez różne tworzywa, proponuję dzieciom działania, związane z malowaniem:

- malowanie palcami (farbami na bazie mydła, mąki i barwników naturalnych lub farb kryjących – dla małych dzieci, na dużych powierzchniach),
- malowanie patykami, grubymi pędzlami, miotełkami wykonanymi z różnych okazów naturalnych¹⁰,
- techniki typu drukarskiego (odbijanie),
- techniki bardziej precyzyjne, np. malowanie na szkle.

Zarówno malowanie, jak i zabawy tworzywami bezkształtnymi, przez gwałtowne, energiczne ruchy pędzla, czy oklepywanie i uderzanie tworzywa pozwalają na rozładowanie napięć emocjonalnych w sposób społecznie akceptowany. Hanna Olechnowicz pisze, że nie można wykluczyć, iż w takim właśnie sposobie malowania (gwałtownie, energicznie, szybko) przejawia się mechanizm samoregulujący. Gwałtowne ruchy podczas malowania sprzyjają rozładowaniu napięcia psychicznego, zwłaszcza o zabarwieniu agresywnym i to rozładowaniu w sposób społecznie akceptowany.

Przede wszystkim zaznajomienie dziecka z materiałami graficznymi, a więc: z papierem, kartonem, kredkami i flamastrami, wywiera wpływ na ekspresję graficzną. Ćwiczenia w posługiwaniu się nożyczkami, wycinanie i przyklejanie, segregowanie wyciętych form wzbogacają potencjał dziecka¹¹.

Joanna Kruk-Lasocka twierdzi, że „Osobno można potraktować te metody terapeutyczne, których celem jest usprawnienie małej motoryki. Wiadomo, że sprawność manualna to doskonalenie się struktur ruchowych w mózgu. Struktury te odpowiedzialne są także za ruchowy aspekt mowy. Rosnąca precyzja małych ruchów jest również ściśle związana z kontrolującą rolą wzroku. Daje początek prakcji, co z kolei wpływa na tworzenie schematu ciała, obrazu siebie i obrazu świata. Jednocześnie ćwiczenia rozwijające sprawność palców mogą być doskonałym pretekstem do wyciszenia, doskonalenia stanu koncentracji, spostrzegawczości czy pamięci”¹².

Obserwacja dzieci autystycznych w czasie samodzielnego malowania farbami na papierze pozwoliła na stwierdzenie często pojawiającego się zachowania, a mianowicie:

¹⁰ F. Krawczyk – Praca z materiałami naturalnymi w szkole życia, [w]: Rewalidacja 1(3)/98

¹¹ H. Olechnowicz, Wyzwalanie aktywności dzieci głębiej upośledzonych umysłowo, WSiP, Warszawa 1994.

¹² J. Kruk-Lasocka, Autyzm czy nie autyzm?, DSWE 1999

- obszar aktywności dziecka zajmuje miejsce centralne,
- przy zmianie barwy dziecko zamalowuje obszar poprzednio zamalowany, nawet przy kilku zmianach kolorów.
- Można to zinterpretować jako:
- brak przenoszenia uwagi z jednego miejsca na drugie,
- zaburzenie planowania ruchu (praksji).

W pracy z małymi dziećmi ważne jest malowanie na dużych powierzchniach, np. na kartonie introligatorskim i papierze pakunkowym. W czasie tak zaaranżowanej pracy twórczej, polegającej na rozmalowywaniu wylewanych na powierzchnię papieru kolorowych plam farby, dzieci malują całą powierzchnią dłoni (przy nadwrażliwości możemy dać dziecku rękawiczki lateksowe), by w czasie tej czynności przekraczały linię środkową ciała.

Moje działania polegają między innymi na prowokowaniu dziecka do malowania po całej płaszczyźnie papieru. Malowanie jest działaniem dość łatwym i wszystkie dzieci (we właściwy sobie sposób) malują, jednak zawsze temu zdarzeniu może towarzyszyć zachwyty terapeuty „wspaniale, jakie to piękne!” – jako wzmocnienie postawy twórczej w atmosferze akceptacji i miłości. Malowanie jest wtedy dla dziecka sukcesem. Wszystkie prace dzieci są podpisywane (imię, data, sposób realizacji / stopień podpowiedzi) i gromadzone; w ten sposób dają mi czytelny obraz specyfiki jego pracy i postępów. Na podstawie prac dziecka można planować następne, pokazać rodzicom, urządzić wystawę.

Inną techniką, często i chętnie stosowaną w czasie zajęć terapeutycznych, są odlewy gipsowe (do przygotowanych form) i malowanie ich. Wspólnie wykonujemy w czasie zajęć tak zwane tabliczki dotykowe, do których wykorzystywane są: tkaniny, koronki, sznurki, skóra, filc, papier ścierny o różnej grubości ziarna i patyczki. Wykorzystujemy stemple z okazów naturalnych oraz proste techniki drukarskie.

Rysunek

Alina Czapiga analizowała treść i poziom graficzny rysunków wykonywanych spontanicznie i według instrukcji dzieci autystycznych¹³. Świat przedstawiony w rysunkach był wyrażony w sposób schematyczny, zgeometryzowany, pozbawiony dynamiki i emocji, dzieci częściej zwracają uwagę na obiekty pozbawione psychologicznej indywidualności. Badania prof. Gałkowskiego¹⁴ pokazują, że realizm i świat przyrody ożywionej pojawia się dopiero w rysunkach dzieci wychodzących z autyzmu. U badanych dzieci obserwowano uporczywe trwanie przy jednym temacie lub formach graficznych jednego rodzaju, jako dążenie do zachowania stałości i niezmienności otoczenia. Rysunki spontaniczne dzieci oceniono (biorąc pod uwagę wskaźnik rozwoju umysłowego) jako przejaw nieharmonijności rozwoju i nieadekwatności do wieku życia. Natomiast prace plastyczne były bogatsze, gdy powstawały kierowane instrukcją.

Wiadomo, że rysunek pomaga w rozwoju zdolności i wpajaniu wiedzy (pełni funkcję poznawczą). Będąc siłą ekspresji dziecka, uczestniczy jednocześnie w jego

¹³ A. Czapiga, Instytut Psychologii UW r., Analiza treści i poziomu graficznego rysunków wykonywanych spontanicznie i według instrukcji przez dzieci autystyczne – w druku

¹⁴ T. Gałkowski, Usprawnienie dziecka autystycznego w rodzinie, PTWK 1980

czynnościach eksploratywnych. Rysunek pozwala dziecku na rozwijanie zdolności obserwacyjnych i wiadomości: realizm intelektualny jest rozbiorem przedmiotu na czynniki pierwsze. Posiada on też pewną funkcję, która ma na celu pomóc dziecku w zrozumieniu szczegółów: dziecko odtwarza je, kiedy uważa za stosowne. Rysunek wyraża i utrwala odkrycia dziecka¹⁵. Prowadzący powinien jedynie ukierunkowywać poszukiwania dziecka, motywować je przez wzmocnienia potrzeb wewnętrznych. Powinien zachęcać do ekspresji graficznej, nie wpajając wzorców. Dziecko rysujące to dziecko, które uczy się widzieć. Zanim to się stanie, dziecko powinno:

- osiągnąć odpowiedni poziom dojrzałości neuromięśniowej oraz opanować ruchy, umożliwiające rysowanie czy malowanie na określonej płaszczyźnie,
- zintegrować związek między ruchami palca, ołówka, kredki a śladem pozostawionym na papierze,
- dostosować ruchy do technik i narzędzi,
- dostosować działania do widocznych efektów.

Na początku pracy z dziećmi z zaburzeniami rozwoju długo trzeba czekać, aż pojawi się świadoma intencja koncentracji na kawałku papieru i zwracanie uwagi na pozostawione ślady. Im poważniejsze zaburzenia sensoryczne wykryto u dziecka, tym trudniej osiągnąć dłuższą koncentrację uwagi. Na tym etapie pracy ważne jest stworzenie takiego środowiska, zbudowanie przestrzeni, w której dziecko czuje się bezpiecznie i otrzyma od dorosłego wsparcie (temu służą struktury zadaniowe, które przegotowuję do zajęć każdemu dziecku). Podczas terapii powinno ono doświadczyć swojej autonomii i mieć wolność wyboru. Efekt pracy musi być podziwiany i odbierany jako przejaw ważnej i cenionej aktywności. Wzmacnia to zadowolenie dziecka. Jeśli dziecko jest zrelaksowane i cieszy się wykonywaną aktywnością – znaczy to, że osiągnęliśmy cel. Ważniejsze jest dla dziecka zetknięcie z materiałem, niż produkt końcowy, chociaż on też jest ważny.

W efekcie długotrwałej terapii dziecko zaczyna eksplorować różne możliwości użycia kolorów i kształtów. Pojawia się zdolność do tolerowania kontrastów, akceptowanie zmiany kolorów lub formy, płynny stosunek do granic przestrzennych.

Powstające podczas zajęć wytwory nie służą jedynie komunikacji między terapeutą a dzieckiem. Stanowią one przede wszystkim pozytywne wzmocnienie dla dziecka, źródło natychmiastowej i bezpośredniej nagrody.

Oprócz systematycznej pracy w pracowni, dzieci, które osiągnęły pewien poziom dojrzałości społecznej, uczestniczą w plenerach malarskich, wystawach w muzeach i galeriach sztuki.

Szkło i materiały strukturalne

Podobnie, jak w populacji zdrowych dzieci, także wśród tych z syndromem autyzmu zdarzają się uczniowie o większych zdolnościach. To dla nich poszukiwałam takich technik, które by je zafascynowały i pochłonęły.

Jedną z technik, wprowadzoną przeze mnie na zajęcia, było szkło. Przede wszystkim mozaiki, do których wykorzystywałam kolorowe szkiełka, odpady z pracowni witraży dr Ryszarda Więckowskiego (współpracujemy ze sobą od paru lat). Moi

¹⁵ M. Piszczek, *Terapia zabawą, terapia przez sztukę*, Centrum Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa 1999

podopieczni bardzo interesowali się nimi. Początkowo wkładałam je do pieca, żeby „zaoblic” brzegi, ponieważ obawiałam się skaleczeń u dzieci. Ale one okazały się bardzo ostrożne i chyba mnie samej częściej zdarzały się drobne skaleczenia, niż im. Nauczyły się „tępienia” ostrych brzegów szkła, nauczyły ciąć nożykami do szkła. Chętnie komponowały małe mozaiki, nauczyły się też wykorzystywania tlenków do barwienia szkła flotowego, które następnie wypalaliśmy w piecu. Efekty były podziwiane nie tylko przez dzieci, ale także przez rodziców oraz sponsorów szkoły. Wykonywały też małe, proste formy techniką „Tiffany”.

Od kilku lat poszukiwałam materiałów, które mając szorstką fakturę (dla dzieci z niedowrażliwością dotykową) służyły do utrwalenia kreski, rysunku wykonanego przez dziecko. Takie warunki spełniał atlas do klejenia kafli. Wiele takich prac powstało, by po zastygnięciu dzieci mogły pomalować je jeszcze farbami (np. akrylowymi).

W czasie jednego z Festiwali Nauki w ASP byłam na zajęciach dr Jacka Jarczewskiego, gdzie zobaczyłam jeszcze lepszy materiał: tynk strukturalny.

Okazał się materiałem dużo szlachetniejszym, posiada kilka rodzajów grubości ziarna i ogromnie spodobał się moim uczniom.

Praca z materiałami przekształcalnymi

Analizując funkcje stymulacyjne materiałów przekształcalnych, takich jak: ciastolina, modelina, masa solna i glina, które w terapii zaburzeń dotyku (czucia powierzchniowego) i czucia głębokiego (mięśnie, stawy) mają kapitalne znaczenie, uznałam glinę za najdoskonalszy materiał do pracy ze swoimi podopiecznymi.

Dobrze przygotowana glina do zajęć dostarcza odczucia w obszarze dotyku: zimne-ciepłe, mokre-suche, tępe-słiskie, gładkie-szorstkie (przy wykorzystaniu różnego rodzaju glin, np. szamotu lub gliny gładkiej, np. do toczenia na kole), miękkie-twarde. Sprzyja dostymulowaniu wrażeń, płynących ze stawów i mięśni przy rozwałkowywaniu materiału, dociskaniu i wykrawaniu. Obserwując dzieci i młodzież w czasie zabawy gliną, widziałam reakcję nadwrażliwości, manifestującą się początkowo przymusem natychmiastowego umycia rąk lub przeciwnie: przymusem rozdrabniania dużych ilości gliny czubkami palców. W sytuacjach ekstremalnej nadwrażliwości dotykowej proponowałam dziecku lateksowe rękawiczki, które pomagały przeżyć i ograniczyć ilość bodźców w obszarze dotyku.

Umiejętność pracy z gliną i wykorzystywania narzędzi podzieliłam na etapy, które, realizowane stopniowo, doprowadziły do dużego stopnia samodzielności w realizacji interesujących dziecko tematów.

Etapy aktywności	Narzędzia
Oswojenie się z materiałem	Dotykanie, szczypanie, gładzenie – jedna i druga ręka, obydwie ręce na przemian
Toczenie kulek i wałeczków	Jedna ręka, współpraca obydwu rąk
Układanie i dociskanie utoczonych elementów w formie	Formy gipsowe
Wałkowanie niewielkiej ilości gliny	Wałek do ciasta – współpraca obydwu rąk
Chwytywanie narzędzi, używanie zgodnie z przeznaczeniem	Drewniane nożyki, cykliny

Obrysowywanie, odcinanie, tworzenie dowolnych reprezentacji, łączenie elementów przy pomocy „szlikieru”	Szablony, nożyki
Wyglądanie, szlifowanie, malowanie, szklwienie wykonanych prac	Nożyki, oczka, papier ścierny

Nie wszystkie dzieci były w stanie opanować kolejne etapy, niektóre z nich potrzebują na to więcej czasu.

Pracownia plastyczna

Pracownia plastyczna zajmuje powierzchnię ok. 25 m², posiada światło górne z czterema uchylnymi, elektrycznie otwieranymi oknami. Tutaj znajdują się wszystkie akcesoria i narzędzia, potrzebne do zajęć. Od najprostszych materiałów sypkich, takich jak: piasek, ziemia, żwir, ziarna (różnej wielkości, kształtu, stopnia szorstkości), do podstawowych, takich jak kredki ołówkowe, kredki pastelowe, olejowe, bardzo dobre pędzle, farby kryjące, farby akrylowe, farby żelowe, duże zapasy papieru i kartonów, żelatynę przemysłową, narzędzia do cięcia szkła i witraży typu Tiffany oraz tlenki i farby do fusingu.

Krótką charakterystyka młodzieży i zachowanie w czasie zajęć:

Klasa liczy troje uczniów. Ola, dziewczyna 16-letnia, Filip i Mateusz już pełnoletni. Wśród tej trójki widać, jak bardzo osoby z autyzmem różnią się między sobą.

Ola komunikuje się słownie, posiada dość duży zasób słownictwa, ma doskonałą pamięć, wie wszystko o wszystkich (imiona dzieci nauczycieli, marki samochodów, którymi jeżdżą, co jedli na obiad danego dnia etc.) Posiada niskie umiejętności wykonawcze, musi mieć częste przerwy w pracy (znużenie, zmęczenie, niestałość uwagi). Funkcjonuje na poziomie upośledzenia umysłowego umiarkowanego. Bywa niebezpiecznie agresywna.

Filip komunikuje się słownie, posiada jednak dość ograniczony zasób słów, bardzo duże zaburzenia sensoryczne powodujące dość trudne zachowania (popychanie słabszych, dmuchanie na dłonie, wydawanie głośnych dźwięków), które mimo wszystko uległy dużej poprawie - dzięki prowadzonej z nim pracy terapeutycznej ustąpiły niezwykle silne ataki autoagresji. Uwielbia zajęcia z gliną, ponieważ dostarcza mu ona ważnych bodźców dotykowych. Zajęcia przy kole garncarskim stanowią dla niego niebywałą atrakcję i są zachętą do panowania nad zachowaniami niepożądanymi (system motywacyjny).

Filip może nawet dwie godziny lekcyjne bawić się gliną na kole garncarskim. Opanował wyciąganie stożka i centrowanie. Udaje mu się nadawać glinie interesujące kształty, ale potem wszystko niszczy. Najważniejsze są dla niego doznania dotykowe.



Mateusz nie komunikuje się słownie, od pewnego czasu posiada własny komunikator, dzięki któremu może przekazać swoje potrzeby (a tym samym jest mniej sfrustrowany, ponieważ rozumieją go inni). Ma bardzo miłe i łagodne usposobienie, lubi zajęcia z gliną, ponieważ może przy jej rozdrabnianiu zaspokoić potrzebę dostymulowania czubków palców. Bardzo duża dyspraksja, ale przy wspomaganych metodach pracy (ograniczeniu zamaszystości ruchów) uzyskuje coraz lepsze efekty (nagroda na konkursie plastycznym, organizowanym przez Fundację Pro-Futuro).

Ogólnopolski Konkurs Plastyczny dla Dzieci i Młodzieży z Autyzmem

Kiedy kilka lat temu wszedł na ekrany film „Mój Nikifor”, cała Polska interesowała się twórczością osób niepełnosprawnych. Twórcy ze swoimi dziełami zaczęli wychodzić z nikomu nieznanymi pracowni, gdzie pod czułym okiem instruktorów – terapeutów realizowali swoje pasje, związane ze sztukami plastycznymi, jednocześnie uczestnicząc w procesie terapeutycznym.

Świadomość, jak bardzo każda osoba potrzebuje sukcesu oraz fakt, że wiele dzieci ze spektrum autyzmu posiada większe lub „wysepkowe” zdolności plastyczne (dowiódł tego fakt, że prace moich uczniów, biorące udział w konkursach plastycznych niejednokrotnie wygrywały z pracami dzieci zdrowych) oraz znalezienie takiej formy aktywności, dzięki której dzieci z autyzmem będą miały szanse powodzenia, wyzwoliła pomysł zorganizowania Ogólnopolskiego Konkursu Plastycznego dla osób z autyzmem. Do tej pory odbyło się VI edycji konkursu pod patronatem honorowym ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego, dolnośląskiego kuratora oświaty oraz dyrektora Wydziału Edukacji UM Wrocławia. Nagrody ufundował głównie Wydział Edukacji, a także sponsorzy (tymi sprawami zajęli się nauczyciele naszej placówki). Przewodniczącym jury od sześciu lat jest dr Ryszard Więckowski. Co roku prac jest więcej i prezentują coraz wyższy poziom.

Podsumowanie doświadczeń

Zajęcia z terapii plastycznej są doskonałą formą usprawniania dziecka autystycznego. Sposób przeprowadzania zajęć wyraźnie osadzonych w strukturze czasu oraz wprowadzenie struktur zadaniowych i możliwości wyboru aktywności przez dziecko zapewnia mu poczucie bezpieczeństwa.

Zajęcia tworzywami bezkształtnymi oraz materiałami, dostarczającymi bodźców dotykowych, pomagają w „współdzieleniu uwagi”, poczucia własnego ciała oraz poczucia sprawstwa.

Usprawnienie percepcji wzrokowej, małej motoryki, współpracy obu rąk, koordynacji wzrokowo – ruchowej przez realizację: wycinanek, wylepianek, odlewów gipsowych, malowanie itp. poprawia funkcjonowanie struktur ruchowych w mózgu, odpowiedzialnych także za ruchowy aspekt mowy.

Te sytuacje zadaniowe pozwalają w naturalny sposób poszerzać rozumienie mowy oraz doskonalić mowę czynną (w przypadku dzieci mówiących). Włączanie do zajęć etykiet (nazw) przedmiotów oraz aktywności w przypadku dzieci czytających daje rozumienie sytuacji.

Udział w zajęciach plastycznych pozwala dzieciom na porządkowanie otaczającej rzeczywistości przez posługiwanie się różnorodnymi materiałami oraz przenoszenie wrażeń zmysłowych na rzeczy materialne (tworzenie reprezentacji).

Terapia plastyczna stymuluje rozwój procesu kształtowania poczucia własnej tożsamości.

Terapia poprawia funkcjonowanie społeczne przez współtworzenie z innymi, czy odzwierciedlanie własnego „ja” w relacjach z innymi.

W sytuacji naturalnej następuje generalizowanie umiejętności samoobsługowych (porządkowanie miejsca pracy).

Zajęcia plastyczne zawsze gwarantują dziecku sukces.¹⁶

Bibliografia

1. Arteterapia. Terapia sztuką w praktyce nr 2/2008
2. Attwood T., Zespół Aspergera, Wyd. Zyski I S-ka, Poznań 2007
3. Baron-Cohen S., Bolton P., Autyzm. Fakty, Wyd. Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Krakowie 1999
4. Brauner A. F., Dziecko zagubione w rzeczywistości, Warszawa 1993.
5. Czapięga ZA., Analiza treści i poziomu graficznych rysunków wykonywanych spontanicznie i według instrukcji przez dzieci autystyczne, Instytut Psychologii UW r., w druku
6. Frith U., Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy, Wyd. GWP 2008
7. Gałkowski T., Usprawnienie dziecka autystycznego w rodzinie, PTWK 1980
8. Karolak W., Arteterapia w medycynie i edukacji [w:] Wyższa Szkoła Humanistyczno-Ekonomiczna w Łodzi, 2008.
9. Kłajns K., Krzak K., Woźniak I., Samotny wędrowiec spotyka karawanę – czyli czym jest arteterapia, Carpe Diem, nr 6, 1998.
10. Koniecznyńska Z., Arteterapia i psychorysunek w praktyce klinicznej, Zeszyt Naukowy Akademii Muzycznej we Wrocławiu, nr 57, Wrocław 1990, s. 118
11. Krawczyk E., Praca z materiałami naturalnymi w szkole życia, [w:] Rewalidacja 1(3)/98
12. Kruk-Lasocka J., Autyzm czy nie autyzm?, DSWE 1999.
13. Kulczycki M., Arteterapia i psychologia kliniczna, Zeszyt Naukowy Akademii Muzycznej we Wrocławiu, nr 57, Wrocław 1990.
14. Moor J., Śmiech, zabawa i nauka z dziećmi o profilu autystycznym, wyd. Cykady 2006.
15. Olechnowicz H., Wyzwalanie aktywności dzieci głębiej upośledzonych umysłowo, WSiP, Warszawa 1994.
16. Olechnowicz H., Jaskiniowcy zagubieni w XXI wieku. Praca terapeutyczna z małymi dziećmi, WSiP, Warszawa 1999.
17. Piszczek M., Terapia zabawą, terapia przez sztukę, Centrum Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa 1999.
18. Sztmari P., Uwięziony umysł. Opowieści o ludziach z autyzmem. Wyd. Znak, Kraków 2007.
19. Szulc W., Sztuka i terapia, Centrum Metodyczne Szkolenia Nauczycieli Średniego Szkolnictwa Medycznego, Warszawa 1993,
20. Ślepowron-Korwin D., Wspieranie rozwoju, Konferencja naukowa z okazji Europejskiego Tygodnia Autyzmu w Opolu w 2000 r i w Gorzowie w 2002 r.
21. Wybrane problemy pedagogiki specjalnej. Teoria-Diagnoza-Terapia. Wydawnictwo Naukowe DSWE TWP Wrocław.
22. Williams D., Nikt nigdzie, Wyd. Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2005
23. Winczura B., Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych, Wyd. Impuls Kraków 2008
24. Wybrane zasoby internetowe.

¹⁶ D. Ślepowron-Korwin, Wspieranie rozwoju... jest zmodyfikowanym tekstem moich wystąpień na konferencjach naukowych z okazji Europejskiego Tygodnia Autyzmu w Opolu w 2000 r oraz Gorzowie w 2002 r.

Dziecko z zespołem Aspergera. Odrabianie lekcji i nauka w domu¹

Agnieszka Borkowska, www.jaspik.com

Beata Grotowska, Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Nadpobudliwym Ponad

Dzieci z zespołem Aspergera nie odbiegają intelektualnie od swoich rówieśników. Bardzo często posiadają iloraz inteligencji znacznie przekraczający przeciętną. Nie zawsze przekłada się to jednak na wyniki w nauce.

Jest grupa dzieci z ZA, które w szkole nie mają żadnych problemów. Doskonale radzą sobie z nauką i odrabiają lekcje w pełni samodzielnie. Jeżeli nauczyciel zdaje sobie sprawę ze specyficznych zainteresowań ucznia i pozwala mu wykazać się w danej dziedzinie wiedzy, to uczeń będzie przynosił szkole chlubę, biorąc udział w konkursach i olimpiadach..

Większą grupę stanowią jednak dzieci, które przy odrabianiu lekcji wymagają wsparcia i nadzoru rodzica. Nasz uczeń umie bardzo sprawnie zdobywać wiedzę na interesujący go temat. Potrafi przeglądać z zapałem fora internetowe i wyszukiwać informacje we wszystkich dostępnych źródłach. Jednak jego zainteresowania są bardzo wąskie, a wiedza wymagana w szkole – obszerna. Trudno jest wytłumaczyć dziecku przydatność informacji z zakresu materiału, który go nie ciekawi. Może rodzić się bunt, a brak zainteresowania i motywacji będą przekładały się na bardzo słabe wyniki w nauce.

Rodzice, którzy chcą, by wiedza dziecka była możliwie wszechstronna i pełna, pomagają mu przy odrabianiu lekcji i nadrabianiu zaległości szkolnych. Jest to ogromnie wyczerpujące, gdyż pochłania bardzo dużo czasu i wymaga cierpliwości. Warto pomyśleć o jakimś wsparciu i na przykład zatrudnić wolontariusza lub skorzystać ze specjalistycznych usług opiekuńczych oferowanych przez miejskie ośrodki pomocy społecznej. Często bywa tak, że rodzice zmuszeni są do dokonania wyboru, czy pracować czy na jakiś czas zrezygnować z pracy, aby poświęcić się terapii i edukacji dziecka.

Dziecko po całym dniu spędzonym w szkole, która jest przepełniona różnymi bodźcami, jest zwyczajnie zmęczone. Chciałoby, aby życie szkolne było wyraźnie oddzielone od życia domowego, na zasadzie: szkoła jest do nauki, a dom – do relaksu i odpoczynku. Nie powinniśmy zapominać, że uczeń z zespołem Aspergera – oprócz standardowego programu edukacyjnego – musi przyswoić sobie również kod społeczny. Jest to dla niego podwójny wysiłek w porównaniu z innymi dziećmi. Dodatkowo to, co dla innych jest przyjemne (na przykład przerwa szkolna), dla ucznia z ZA może

¹ Fragment książki: Borkowska A., Grotowska B., *Codziennosc dziecka z zespołem Aspergera okiem rodzica i terapeuty*, Harmonia, 2012. Autorki, prywatnie mamy dzieci z zespołem Aspergera, na co dzień pokonują wiele trudności związanych z opisanym problemem. Książka, obok bogatej wiedzy teoretycznej przekazanej w przystępny sposób, zawiera praktyczne porady zilustrowane licznymi przykładami zaczerpniętymi z prawdziwych doświadczeń i przeżyć rodziców dzieci z zespołem Aspergera.

być źródłem dodatkowego stresu. Powrót do domu w towarzystwie nie zawsze przyjaznych kolegów również bywa wyczerpujący.

Należy zadbać o to, aby dziecko umiało rozładowywać szkolny stres. Może to znacznie ułatwić jego funkcjonowanie w domu podczas odrabiania lekcji, które bywa dodatkowym źródłem stresu dla dziecka z ZA.

Dziecko musiało w szkole przez wiele godzin znosić różne bodźce, z którymi radzi sobie lepiej lub gorzej. Gdy wraca do domu, cały jego układ nerwowy jest pobudzony. Im dziecko starsze, tym większy stres, ponieważ z wiekiem wzrasta świadomość różnych własnych ograniczeń, a wraz z nią starania, by wypaść jak najlepiej.

Sami wiemy, jak to działa – po stresującym dniu szukamy sobie zajęcia, które pomoże nam się odprężyć. Dziecko natomiast przychodzi do domu i rodzice chcą, aby znowu wróciło do sytuacji mało komfortowej, od której właśnie się uwolniło, i zaczęło odrabiać lekcje. W ten sposób powraca cała emocjonalna otoczka i to naturalne, że rodzi się bunt.

Dziecko z ZA potrzebuje powrotu do równowagi, wyciszenia bodźców. Co mu jest do tego potrzebne? Samo nam to wskaże. Każde inaczej, na swój sposób, ba przecież każde ma inne potrzeby.

U niektórych dzieci zadziała opisany poniżej schemat:

Dziecko przychodzi ze szkoły, wchodzi do toalety, potem pije i wychodzi z psem. Wraca i do obiadu ma czas dla siebie. Nazywa się to odpoczynkiem po szkole i trwa zwykle około godziny. Dziecko może w tym czasie włączyć komputer lub zająć się, czym tylko chce. Obiad jest sygnałem, że jego wolny czas minął. Po obiedzie ma 15 minut na odpoczynek. Następnie odrabia lekcje. Nie może robić nic innego, dopóki rodzic nie stwierdzi, że prace domowe są już odrobione. Po odrobieniu lekcji dziecko ma niekiedy więcej, a innym razem mniej czasu dla siebie. O 20.00 wszelkie działania muszą zostać zakończone i nie ma odstępstw od tej zasady. Jeśli dziecku nie uda się jej przestrzegać - wyciągamy konsekwencje, na przykład wyłączamy Internet.

Istotne jest, aby dopasować schemat do konkretnego dziecka. Najpierw je poobserwować, by zobaczyć, jak funkcjonuje, co je uspokaja, a co powoduje wzrost napięcia.

Bardzo istotna jest również współpraca ze szkołą. Nauczyciel znający deficyty dziecka będzie potrafił tak nim pokierować, aby zminimalizować trudności w nauce. Wspólnie można opracować system motywacyjny dla dziecka.

Młodszy wiek szkolny to przełom w rozwoju emocjonalnym i społecznym dziecka. Kończy się beztrudnie dzieciństwo, a zabawę coraz częściej zastępuje nauka. Ten okres w rozwoju to czas zdobywania podstaw wiedzy, mających wielkie znaczenie dla funkcjonowania w roli ucznia i później jako osoby dorosłej. W życiu dziecka zaczynają się wtedy pierwsze ważne obowiązki.

Jest to trudny czas dla dziecka, ale także dla jego rodziców. Dziecko jest jeszcze mało samodzielne, woli zajmować się swoimi sprawami, wymaga pomocy ze strony nauczyciela i rodziców. Rodzice z kolei pragną, aby ich dziecko osiągało w szkole jak najwięcej sukcesów i nie różniło się od swoich kolegów. Szukają sposobów, by właściwie je mobilizować do wytrwałej, systematycznej nauki. Bardzo przeżywają pierwsze pochwały i porażki potomka. Wydaje im się, że tak naprawdę ocena nie jest wystawiana dziecku, tylko im samym.

Częstym problemem jest fakt, że dziecko nie chce w domu czytać, zwleka z odrabianiem lekcji. Rodzic stara się kontrolować, czy wszystkie prace są odrobione.

Czasem, gdy zauważy, że jego pociecha nie odrobiła zadania domowego, a jest już późno, odrabia zadanie za nią. Rodzice przypominają, namawiają, strofują, denerwują się, czasem grożą. Niejednokrotnie łapią się na tym, że to im bardziej niż dziecku zależy na wywiązaniu się z obowiązku szkolnego. Dziecko zamyka się w swoim świecie, ucieka w fiksję. Opiekunowie przejmują więc odpowiedzialność za odrobienie pracy domowej. Bardzo się angażują, bardzo się starają, podczas, gdy ich dzieci robią coraz mniej. Chcą pomóc, a w efekcie pomoc i zaangażowanie zamieniają się w wypełnianiu kolejnych obowiązków za dziecko. To nie jest dobre rozwiązanie.

Dziecko należy wspierać, być przy nim, ale jednocześnie prowadzić drogą, która wiedzie do coraz większej samodzielności. Drogą, która wymusi na nim stopniowe przejmowanie odpowiedzialności za własne czyny, decyzje i wybory. Właśnie temu służy tworzenie systemów odrabiania lekcji.

Warto zacząć od uświadomienia sobie podziału obowiązków.

Rolą rodziców jest:

- a) wyznaczanie stałej pory odrabiania lekcji, dostosowanej do tygodniowego planu zajęć;
- b) wyznaczanie stałego miejsca do pracy;
- c) pomoc dziecku w dopilnowaniu czasu potrzebnego na odrobienie lekcji, na przykład z pomocą minutnika;
- d) zapewnienie niezbędnych materiałów;
- e) udzielanie pomocy i rady w określonych granicach;
- f) wyznaczanie logicznych konsekwencji za nieposłuszeństwo i wyciąganie ich w razie potrzeby.

Zadaniem dziecka jest:

- a) zadbanie o zapisanie i odrobienie wszystkich zadanych prac domowych, zorganizowanie materiałów do nauki, przeczytanie lektur;
- b) punktualne rozpoczynanie odrabiania lekcji i przeznaczanie na to odpowiedniej ilości czasu;
- c) samodzielne odrabianie lekcji i korzystanie tylko z niewielkiej pomocy – należy uważnie obserwować, czy faktycznie dziecko potrzebuje pomocy, czy może w ten sposób próbuje maksymalnie ułatwić sobie wykonywanie nie ulubianej czynności;
- d) po zakończeniu pracy nad lekcjami – posprzątanie biurka, spakowanie rzeczy na następny dzień zgodnie z planem lekcji;
- e) wzięcie na siebie odpowiedzialności za ocenę jakości wykonania zadania.

Nauczyciel powinien:

- a) udzielić wskazówek dotyczących sposobu wykonania zadania,
- b) dostarczyć informacji na temat potrzebnych materiałów,
- c) wyznaczyć termin wykonania zadania,
- d) zachęcić do pracy,
- e) sprawdzić wykonanie zadania,
- f) udzielić informacji zwrotnej o jakości wykonania zadania [MacKenzie, 2001].

Odrabianie prac domowych jest sprawdzianem, czy dziecko dobrze opanowało materiał opracowany na lekcjach, czy zrozumiało go i przyswoiło sobie, czy potrafi

zeń korzystać, operować nim w nieco zmienionej sytuacji, z dala od nauczyciela, od kolegów i od tych wszystkich warunków i czynników, które mają wpływ na pracę umysłową w szkole. Zdarza się, że nie tylko dziecko, które w klasie nie uważa albo pozostaje bierne, ale również to aktywnie uczestniczące w lekcji (na przykład wraz z całą klasą rozwiązuje zadania) nie potrafi sobie poradzić, kiedy pozostaje samo i jest wyłączone z zespołu.

Odrabianie lekcji w domu ma wdrożyć dziecko do nieustającego samokształcenia. To przygotowanie do samodzielnego zdobywania wiedzy powinno rozpocząć się jak najwcześniej, gdy tworzą się pierwsze nawyki umiejętności zorganizowanego, racjonalnego uczenia się, czyli już w młodszym wieku szkolnym.

Odrabianie pracy domowej przez dziecko, szczególnie młodsze, nie powinno trwać dłużej niż 1–2 godzin. Warto ustalić zasady pomocy rodziców przy odrabianiu lekcji. Często bowiem rodzice wpadają w pułapkę siedzenia godzinami z dzieckiem przy lekcjach. Należy uzgodnić, które zadania dziecko robi samodzielnie (wtedy rodzic je sprawdza), a przy których wymaga pomocy.

Autystyczne abecadło (część trzecia)

Marcin Michalski
Zespół szkół nr 13 w Krakowie

Czy jest sens pisać na temat, który został już roztrząsnięty na wszelkie sposoby? Jeśli miałbym zachęcić do poświęcenia czasu temu tekstowi, to niech zachętą będzie to, że pochodzi on od praktyka, który wciąż przeżywa wzloty i upadki, usiłując pomóc napotkanym na swej ścieżce osobom.

O – jak oczekiwanie

Można by zaryzykować stwierdzenie, że oczekiwanie jest jedną z najważniejszych umiejętności, niezbędnych do dobrego funkcjonowania w otaczającym świecie. Jak zwykle w takim przypadku, umiejętność ta nie jest łatwa do wypracowania. Możemy odwołać się do własnych doświadczeń i z czystym sumieniem stwierdzić, że uciążliwe było czekanie na lekarza, na granicy, w kościele, że dłużył się nam czas nudnego wykładu... Zazwyczaj towarzyszyły nam wtedy meandrujące w nieznanym kierunku myśli.

Gdy oczekiwanie się przedłuża, może dojść do „emisji reakcji fizjologicznych” takich jak pocenie się, nerwowe ruchy, wydawanie rozmaitych dźwięków (często po to, by wymusić na drugiej osobie skrócenie tej niewygodnej sytuacji). W najgorszym przypadku reakcją na zbyt uciążliwe oczekiwanie jest wybuch. Często, by uniknąć czekania, po prostu rezygnujemy z jakiegoś obranego celu.

Podobnych reakcji można się spodziewać po osobach, mających problemy z rozumieniem otaczającej rzeczywistości, jednak istnieje pewna różnica. Polega ona na tym, że już pierwszą reakcją na oczekiwanie może być wybuch. W tym momencie często opiekun towarzyszący osobie, która „wybuchła” wycofa się z takiej sytuacji, ale musimy stwierdzić, że jest to najgorszy wybór działania. Naszym zadaniem jest pomoc w wyrobieniu umiejętności oczekiwania. Reakcje uboczne, jeśli pojawiają się, to z całą pewnością nie zaczynają się od wybuchu, który sam w sobie może być niezwykle trudny do opanowania. Czynność, zwana oczekiwaniem, ma wiele aspektów, odcieni i różnic. Oczekiwanie może być krótkie lub długie, sporadyczne lub systematyczne, z „przyjemnym” lub „nieprzyjemnym” zakończeniem, w pozycji siedzącej, stojącej, leżącej, robiąc coś, nic nie robiąc. Rzeczą dodatkowo komplikującą ten wycinek rzeczywistości jest fakt, że owe aspekty mieszają się ze sobą na wszelkie możliwe sposoby. Raz wymagane jest oczekiwanie w pozycji stojącej, beczynne, zwieńczone np. nieprzyjemnym pobraniem krwi, innym razem wymagania są zupełnie odmienne. Dla człowieka oczekującego przewidywalności sprostanie temu jest arcytrudnym zadaniem. Czy to normalne, że dorastający młodzieniec będzie w miarę grzecznie na coś czekać jedynie pod warunkiem, że będzie mieć w ręku plażową piłkę? Czy zawsze możliwe jest siedzenie w autobusie? Czy zawsze w czasie czekania trzeba układać puzzle? Czy nie

jest niepokojące, że potrzeba coraz więcej cukierków, aby dziecko dojechało spokojnie do szkoły? Pytania te można mnożyć, ale najistotniejsza kwestia sprowadza się do tego, czy będziemy zauważać potrzebę pracy nad umiejętnością oczekiwania. Jest to jeden z tych aspektów funkcjonowania osoby niepełnosprawnej, nad którym trzeba się pochylić.

P – jak przyszłość

Jeśli zapytalibyśmy rodziców dziecka niepełnosprawnego, jak widzą jego przyszłość, często moglibyśmy usłyszeć słowo „niepewność”. Przyszłość maluje się zazwyczaj w ciemnych barwach, a poziom zamożności rodziców nie ma tu aż tak dużego znaczenia.

Kiedyś rodzic dorosłej osoby z autyzmem powiedział mi, że, chcąc nie chcąc, musi koncentrować się na tym, co teraz, gdyż sama nawet myśl o przyszłości napawa go wielkim przerażeniem. Wykonuje więc najlepiej wszystko, co jest niezbędne, by przeżyć wspólnie z synem kolejny dzień. Zmaganie się z codziennością i własnymi słabościami stanowi często wystarczająco duże obciążenie.

Zastanawiam się, czy istnieje jakaś droga, która prowadzi ku przyszłości w jaśniejszych kolorach? Myślę, że jest nią „inwestycja” w „tu i teraz” z wysiłkiem ukierunkowanym na naukę właściwych rzeczy. Nauczyciel, uczący dziecko prostych, ale funkcjonalnych umiejętności, zapewnia mu najlepszą przyszłość, sobie zaś i rodzicom w obliczu nieuniknionego rozejścia się wspólnej drogi - poczucie dobrze spełnionej misji. *„Życie tylko wtedy ma sens, kiedy się je przemienia po trochu w coś, co jest poza nami. Śmierć ogrodnika w niczym nie zagraża drzewu. Ale jeśli drzewo będzie zagrożone, ogrodnik umiera dwukrotnie”* Antoine de Saint Exupéry.

R – jak rodzice

Według tradycji hinduskiej życie człowieka jest podzielone na odrębne etapy. Każdym rządzą własne prawa, każdemu stawiane są odrębne obowiązki i każdy wydaje własne owoce. Pierwsze trzy z czterech etapów znajdują odniesienie tak w tradycji polskiej, jak i ogólnoswiatowej. *Pierwszy etap* to dzieciństwo i dorastanie - czas uczenia się tego, co przyda się później.

Drugi etap to dojrzałość. Człowiek staje się mężem lub żoną, ojcem czy matką, podejmuje swoje rodzinne obowiązki i w ten sposób przyczynia się do utrzymania oraz rozwoju społeczeństwa. Jest to okres, kiedy właściwe i dozwolone jest zaspokajanie pragnień, takich jak bogactwo, przyjemności, sława oraz poznawanie świata.

Etap trzeci to pora oderwania się i „pójścia do lasu”. Wtedy własne dzieci stają się mężami i ojcami, żonami i matkami. Człowiek pozostawia za sobą radości, niepokoje, sukcesy, rozczarowania - wszystko to, co w życiu jest przejściowe i złudne, żeby poświęcić się czemuś bardziej realnemu i trwałemu.

Rodzice, wychowujący dziecko dotknięte poważnymi zaburzeniami rozwojowymi, wiedzą, iż nie wszystko będzie ich udziałem. Już na pierwszym etapie muszą się zmierzyć z niezwykle trudnym okresem dzieciństwa i dorastania swego dziecka. Rozwiewają się ich marzenia o zwykłej szkole, w której syn czy córka będą nawiązywać przyjaźnie z rówieśnikami i zdobywać umiejętności, przydatne w dalszych etapach edukacji. Szkoła specjalna nie była nigdy ich marzeniem, a teraz stała się faktem.

Czas zazwyczaj pokazuje, że mimo wszystko ten typ szkoły najbardziej odpowiada potrzebom ich dziecka

Etap drugi. Na jednym ze spotkań rodziców i profesjonalistów ktoś zadał mamie dorosłego ucznia z autyzmem pytanie: „Czy Pani syn planuje ślub?”. Mama wybrnęła dyplomatycznie, mówiąc, że jest on rzeczywiście przystojny i miły, ale na razie nic z tego... To był jednak śmiech przez łzy. Ten naturalny porządek rzeczy nie nastąpi. Brzmi to jak wyrok, ale nie pozostaje nic innego, jak osvajanie się latami z tym faktem.

Etap trzeci. „Pójście do lasu” oznacza pójście własnymi drogami. Dorosłe dzieci do swych mężów czy żon, a rodzice do „lasu”, czyli na emeryturę. Rzecz jasna to schemat, który życie i tak nieco zmienia, ale ogólny zarys pozostaje zgodny z naturalnym porządkiem. Jednak niektórzy rodzice już od wczesnych lat wychowywania dziecka zaczynają sobie zdawać sprawę z tego, że ich życie będzie związane z nim od początku do końca: z dzieckiem, młodzieńcem i w końcu dorosłym człowiekiem. Nauczycielom pozostaje jedynie jak najlepsza praca, która umożliwi rodzicom „pójście do lasu”. Często nie udaje się nawet i to... Taka sytuacja nie pozostaje bez wpływu na funkcjonowanie rodziny. Niezliczone napięcia uderzają w każdą z osób, związanych z tą sytuacją. Niczym pęknięcia na szkle pojawiają się przedwczesne rozwody, choroby, przeciążenia rodzeństwa. Bywa i tak, że śmierć któregoś z małżonków pozostawia drugiego w niewyobrażalnie trudnej sytuacji.

Nie jeden raz słyszałem od rodziców naszych autystycznych uczniów: „ależ macie ciężką pracę”. W takim momencie zupełnie nie wiadomo, co odpowiedzieć osobie, która zmagą się z problemami autyzmu każdego dnia i to w czasie wielokrotnie dłuższym, niż my w szkole. Aby stwierdzenie „rodzicom dziecka niepełnosprawnego należy się szacunek” nie było pustym frazesem, wystarczy pojechać na obóz terapeutyczny w charakterze opiekuna. Już po tygodniu przychodzi refleksja: jak mogłem być tak surowy w ocenie rodziców tego ucznia?! Przecież oni żyją w stanie ciągłego zmęczenia, napięcia, niepewności. Jak można wymagać od nich rzeczy, których mnie samemu nie udaje się wyegzekwować od ucznia? W drugim tygodniu całodobowej opieki myślimy o jak najszybszym zakończeniu turnusu i nie oceniamy już jednoznacznie ani dziecka, ani jego rodziców. Wielokrotnie zadajemy sobie pytanie: skąd rodzice czerpią siłę, by być tak zdeterminowanymi?

Tak rodzice, jak i nauczyciele mają do przekazania coś, czego nie sposób nauczyć się od kogoś innego - coś, co może wpłynąć na lepszą jakość życia osoby, która nie jest w stanie samodzielnie żyć.

S – jak studenci

Student stanowi ogniwo łańcucha tworzącego system pomocy osobom z trudnościami rozwojowymi. Od tego, kim jest i kim chce się stać jako człowiek, zależeć będzie jakość jego kontaktu z uczniem i jego opiekunami. Ci, którzy byli studentami, kształcą tych, którzy studentami są, a mają stać się nauczycielami. Nauczyciele przyszłych nauczycieli mają przed sobą zadanie, z którego trudności być może nie zawsze zdają sobie sprawę. Ileż bezużytecznych treści było wtłaczanych do studenckich głów? Ileż czasu, w którym można było nauczyć się czegoś wartościowego, zostało bezpowrotnie zmarnowanego? Przerost teorii nad praktyką sprawia, że „pisklę” (student) nie jest gotowe do podjęcia samodzielnego, ptasiego lotu...

Kontakt ze studentami jest bardzo interesujący. Spotkania z młodymi ludźmi, którzy są zmuszeni do konfrontacji z rzeczywistością, z którą być może zwiążą całe swoje życie, daje wiele do myślenia. „Tak na rękę, to ile tu można dostać”? - zapytała jedna ze studentek. „Jeśli pan twierdzi, że to taka trudna praca, to niech pan lepiej od razu z niej zrezygnuje” - usłyszałem kiedyś od innej, bojowniczo nastawionej studentki.

Uważam, że najlepszym sposobem uczenia się jest kontrolowane włączenie studenta do pracy z uczniem. Nie zawsze zyskuje to aprobatę. Jedna z pań powiedziała: „To pan jest tu od pracy, a ja przyjechałam poobserwować”... Myślę, że przecenia się rolę obserwacji, jako wygodnego pretekstu, by nie angażować się w pracę. Siedzący z tyłu klasy, niewiele rozumiejący, często nie zainteresowani lub zainteresowani lecz bojący się zapytać, drżący ze strachu... Taki system wprowadzania studenta w realia jego przyszłej profesji wydaje się być nieefektywny.

Brak możliwości rozmawiania ze studentami w celu objaśnienia obcej, często budzącej niepokój rzeczywistości, nie jest czymś dobrym. Największe zadowolenie daje możliwość choćby krótkiego wejścia w interakcję z uczniem. Student, który poradzi sobie z prostym zadaniem, który zrozumie, że nie jest to ponad jego siły, który wreszcie pozna mechanizmy rządzące zachowaniami autystycznych uczniów, chętniej podejmie się tego trudnego, lecz z pewnością pięknego wyzwania.

T – jak terapeuci

Prowadząc terapię (czy, jak kto woli, nauczanie), nie trzeba być śmiertelnie poważnym. Myślę, że jest wspaniale, gdy nauczyciel dobrze się bawi, jednocześnie dobrze wykonując swoją pracę.

Dobry nauczyciel powinien umieć nie tylko pracować z uczniem, ale też „dogadywać się” z jego rodzicami. Jak to zwykle bywa, są nauczyciele, którzy dobrze radzą sobie z uczniem, nie dając sobie rady z jego rodzicami. Są też i tacy, którzy mają dobre relacje z rodzicami, natomiast praca z uczniem nie sprawia im już takiej satysfakcji. Ideałem jest nauczyciel dobrze „prowadzący” dziecko i jego rodziców, szczególnie w długotrwałych sytuacjach kryzysowych. Nie jest problemem praca z niekłopotliwym uczniem i jego uśmiechniętymi rodzicami. O kunszcie decyduje coś zgoła innego. Kiedy dochodzi do zachwiania funkcjonowania ucznia, to samo, jak w naczyniach połączonych, może się pojawić u jego rodziców. Sytuacja taka może nawet trwać przez wiele lat. Problem może się pogłębiać poprzez sprzężenia zwrotne, w których źle funkcjonujące dziecko wpływa w negatywny sposób na swych rodziców. Zmęczeni, sfrustrowani, zdezorientowani rodzice z pewnością będą częściej wchodzić w negatywne interakcje ze swym dzieckiem. Zakłęte koło w ten sposób się zamyka. Aby nie domknęło się do końca, konieczna jest umiejętna interwencja nauczyciela, terapeuty. Nieodzowne jest posiadanie szeregu umiejętności, które zapobiegają pogłębianiu się istniejącej już sytuacji kryzysowej. Nikt nie uczy, jak w takich sytuacjach postępować.

Oprócz naszych cech osobowościowych niezbędna jest też wiedza, nabywana poprzez lata praktyki, szczególnie w pracy z trudnymi przypadkami.

Od znajomego sześćdziesięciolatka usłyszałem: „Zrozumienie... to jest coś, czego zaczynam się dopiero uczyć”. Z właściwego zrozumienia będą wypływać adekwatne działania. Mam nadzieję, że nie trzeba będzie czekać na to do sześćdziesiątego roku życia.

U – jak umiejętności

Łodzią płynącą przez rzekę, stary przewoźnik wiezie profesora, który pyta go:

– *Znasz klasyczną literaturę?*

– *Nie - odpowiada stary człowiek.*

– *Duża część twójego życia jest stracona – mówi profesor – Istnieje mnóstwo pięknych książek, a ich czytanie daje wielką radość.*

– *A czy ty potrafisz w ogóle czytać i pisać? – pyta dalej profesor.*

– *Nie.*

– *No to kolejna wielka część twójego życia jest stracona.*

W tej samej chwili obaj spostrzegają, że łódź jest uszkodzona i nabiera coraz więcej wody. Przewoźnik próbuje robić, co w jego mocy, ale łódź idzie na dno. W ostatniej chwili pyta:

– *Umiesz pływać?*

– *Nie! – krzyczy przerażony profesor.*

– *A więc całe Twoje życie jest stracone...*

Osoby dorosłe, dotknięte głęboką i wieloraką niepełnosprawnością, na ogół nie przekraczają ogólnego poziomu sprawności intelektualnej 3-letniego dziecka, a w sferze przystosowania społecznego – 4-letniego dziecka o prawidłowym rozwoju intelektualnym i społecznym. Przechodzą one przez te same (i w tej samej kolejności) stadia rozwoju, co dzieci o prawidłowym rozwoju umysłowym. Mimo powolnego rozwoju poszczególnych sprawności, dynamika rozwoju jest większa w zakresie tych sprawności, które są bardziej uzależnione od dojrzewania (np. sfera motoryczna), a wolniejsza dotyczy tych, które są uzależnione od uczenia się (np. mowa). Zapominając o tych faktach, stawiamy zarówno przed sobą, jak i przed swym podopiecznym z autyzmem zbyt wygórowane oczekiwania, a konsekwencje takiego podejścia będą uderzać w każdą ze stron. Marzeniem rodziców jest doprowadzenie do tego, aby ich dziecko przede wszystkim mówiło, rozumiało, czytało i pisało. Czy są to jedyne i najważniejsze umiejętności, które gwarantują „sukces” w dzisiejszym świecie? W zdecydowanej części przypadków, nauczenie tych właśnie umiejętności okaże się niemożliwe. **Najważniejsza jest realna ocena możliwości człowieka i bieżąca ich weryfikacja.** Są jeszcze inne, wcale nie łatwiejsze, a bardzo ważne umiejętności, bez których w przyszłości będzie bardzo trudno funkcjonować.

W – jak wyzdrowienie

Autyzm jest głębokim i rozległym zaburzeniem rozwojowym, którego nie należy porównywać ze śpiączką, z której można się czasem obudzić. Sensownie ukierunkowane oddziaływania pomogą w zlikwidowaniu niektórych problemów typu agresja, autoagresja, sztywność myślenia, brak naśladownictwa, słabe podzielanie uwagi, trudności z planowaniem i szeregu innych, równie poważnych zaburzeń. Z pewnością uda się nauczyć wielu pożytecznych umiejętności, które ułatwią dziecku, a później dorosłemu, funkcjonowanie w społeczeństwie. Czy jednak matematyczne odjęcie negatywnych cech funkcjonowania i dodanie pozytywnych spowoduje wyzdrowienie, nazywane szumnie „wyjściem z autyzmu”? Osoba taka będzie funkcjonować o wiele lepiej, niż przed podjęciem (dobrze ukierunkowanej) terapii. Będzie się łatwiej żyło zarówno jej samej, jak i odpowiedzialnym za nią osobom, a to już bardzo dużo. Proces ten wymagać będzie jednak ciągłego monitorowania, gdyż czas stawia wciąż nowe wyzwania. Ostatnie produkcje filmowe na temat autyzmu są coraz mocniej

osadzone w realiach i nie roztaczają już tak optymistycznych wizji, jak miało to miejsce kilkanaście lat temu.

Przybywa dorosłych osób z tym, wciąż zaskakującym, zaburzeniem rozwojowym i widzimy, że życie zweryfikowało wstępne ustalenia i roztaczane perspektywy. Niezwykle mocno i sugestywnie brzmią słowa starszego człowieka, który mówi o swoim 50-letnim autystycznym i upośledzonym umysłowo bracie: „Najważniejsze, że mój brat jako tako się zachowuje i że jako tako potrafi zadbać o siebie”. Moje odczucia odnośnie wyboru celu kształcenia uczniów z autyzmem są bardzo podobne.

Z – jak zakończenie

Tak naprawdę, to ta opowieść nie ma zakończenia. Gdyby została napisana przez inną osobę, mimo że byłaby umieszczona w tych samych ramach (forma abecadła), przyjęłaby inną postać. Ile osób, tyle historii. Chociaż wszyscy (nauczyciele, rodzice) zmierzamy do tego samego celu, to drogi do niego wiodące są różne. Jako nauczyciele mijemy świadomość, że jesteśmy tylko małym fragmentem życia ucznia. W pewnym momencie nasze ścieżki się rozchodzą, ale nie oznacza to zakończenia. Nauczyciel pracuje dalej, wykorzystując zdobyte doświadczenie. Uczeń - opuszczając mury szkoły czerpie z umiejętności, w które go wyposażyliśmy. Życie dokona weryfikacji. Z pewnością część nabytych umiejętności będzie ułatwiać życie jemu, jego rodzinie oraz innym osobom, z którymi będzie się stykał. Inne okażą się nieprzydatne. Mając taką wiedzę, powinniśmy nauczać rzeczy, które realnie współgrają z możliwościami dziecka. Jakże często odchodzimy od sprawdzonych, prostych prawd, stwierdzeń i recept. Dla wielu bardziej wiarygodne i warte uwagi są metody nowe, drogie, podbudowane skomplikowanymi teoriami i terminologią.

Mając wpływ na jakość funkcjonowania drugiego człowieka, nie możemy sobie pozwalać na popełnianie błędów w ocenie rokowań co do tej osoby. Rodzice mierzą wysoko. Nie ma w tym nic złego pod dwoma warunkami. Po pierwsze: wymagania muszą być w realnym zasięgu możliwości dziecka. Po drugie: nie jest odsuwana na dalszy plan nauka umiejętności samoobsługowych i zachowań społecznych. Bardziej ceniony jest człowiek dobrze wychowany, aniżeli dobrze wykształcony. Pod tą opinią podpisują się również rodzice naszych dorosłych absolwentów.

Życzę sukcesów – tych małych i tych dużych – i dziękuję za uwagę, poświęconą temu tekstowi.

Przegląd badań

Paweł Pflugel

Zespół Placówek Oświatowych nr 2 we Wrocławiu

Czy istnieją dwa biologiczne typy autyzmu? Odkrycie amerykańskich naukowców.

W University of California Davis – MIND Institute w Sacramento prowadzone są od 2006 r. badania w ramach projektu Autism Phenome Project. Pod uwagę bierze się czynniki genetyczne i środowiskowe. Jest to ciekawe podejście, biorące pod uwagę ekologiczny paradygmat zdrowia.

Cały czas próbujemy dowiedzieć się, które z różnych przyczyn biologicznych składają się na jeden wspólny szlak, prowadzący do zespołu objawów pod postacią autyzmu. Być może naukowcy z Sacramento znaleźli się blisko odpowiedzi na niektóre pytania. Dr David Amaral, szef projektu, twierdzi, że do tej pory znaleziono dwa biologiczne podtypy autyzmu, związane z rozwojem mózgu.

W pierwszym mamy do czynienia z powiększeniem mózgu i dotyczy on wyłącznie chłopców, u których dochodzi do regresu z reguły po 18-tym miesiącu życia. Obwód głowy zaczyna odbiegać od normy około 4-6 miesiąca życia. Drugi podtyp związany jest z nieprawidłowym działaniem układu odpornościowego. Dr Amaral podkreśla też rolę ciała migdałowatego, które jest wyraźnie patologiczne w autyzmie.

Być może wyróżnić będzie można jeszcze inne biologiczne typy autyzmu. Na podstawie takich wyników będzie można planować konkretny profil leczenia, może już trochę mniej na oślep.

Źródła: The Australian, 08 września 2011 r.

Autism Phenome Project (APP) – UC Davis MIND Institute

Zaburzenia trawienia węglowodanów i dysbioza jelitowa u dzieci z autyzmem i zaburzeniami gastrycznymi.

Zaczynamy rozumieć interakcje pomiędzy florą jelitową a jej gospodarzem. Istnieje już wiele dowodów na to, że mikroflora ta może wpływać na cały organizm. Ma ona związek z odpowiedzią immunologiczną, rozwojem mózgu i zachowaniem.

Niektóre dzieci z autyzmem wykazują wyraźny, specyficzny profil funkcjonowania jelit. Obserwuje się u nich niedobór disacharydaz oraz transporterów heksoz. Profil ten sprzyja problemom, takim jak nieprawidłowe trawienie, zespół złego wchłaniania czy też dysbioza błony śluzowej jelit.

Analiza metagenomiczna flory bakteryjnej w jelitach dzieci z autyzmem ujawnia zmniejszenie ilości Bacteroidetes, wzrost ilości Firmicutes w stosunku do Bacteroidetes oraz wzrost ilości Betaproteobacteria. Świadczy to o występowaniu u nich innej flory bakteryjnej.

Wyniki te wskazują na związek pomiędzy ekspresją genów, związanych z jelitami u ludzi, a strukturą flory bakteryjnej. Mogą one umożliwić wgląd w patofizjologię zaburzeń żołądkowo-jelitowych u dzieci z autyzmem poprzez określenie specyficznych mechanizmów molekularnych i mikrobiologicznych.

Disacharydazy – enzymy biorące udział w rozpadzie dwucukrów (disacharydów) do cukrów prostych. Heksozy – cukry proste. Dysbioza – stan, w którym skład mikroflory jelit jest nieprawidłowy.

Źródło: PloS ONE, 16 września 2011 r.

Autyzm a ultradźwięki.

Jest to temat prawie niezbadany. Pewne dane sugerują, że ultradźwięki z USG mogą być jednym z wielu czynników środowiskowych, szkodliwych dla rozwoju płodu. Niekoniecznie w znaczeniu większej populacji, lecz w konfiguracji czynników niekorzystnych dla profilu rozwoju konkretnej jednostki. Dlatego może warto stosować to badanie wtedy, kiedy jest naprawdę potrzebne.

Badania na zwierzętach pokazują, że USG może powodować ogrzewanie tkanek (szczególnie podczas ekspozycji na ultradźwięki dłuższej niż 10 minut) oraz kości, jak również skutki słuchowe. Ponieważ czaszka płodu jest znacznie cieńsza i bardziej podatna na hipertermię niż czaszka dorosłego, wzrost temperatury płodu może zakłócać normalny rozwój mózgu. Ponadto zbadany jest wpływ USG na migrację neuronów u gryzoni.

Korzystając z modelu symulacyjnego, naukowcy z Mayo Clinic scharakteryzowali efekt dźwiękowy typowego ultrasonografu jako równy 100 dB (np. pociąg metra wjeżdżający na stację). Proponują oni zachować ostrożność w kierowaniu sondą ultradźwiękową i unikanie zbliżania jej do ucha płodu, chyba że istnieją konkretne powody do tego. Według nich USG nie może być uznane za bierne narzędzie obrazowania prenatalnego.

W ciąży niezagrożonej USG nie przynosi żadnych medycznych korzyści matce czy też dziecku, natomiast może zwiększać ryzyko uszkodzeń.

W niektórych stanach USA prenatalne USG odbywa się również poza systemem opieki zdrowotnej (np. w centrach handlowych, na zasadzie pamiątkowego „pierwszego” zdjęcia) i jest wykonywane przez osoby nie posiadające kwalifikacji medycznych.

Do tej pory przeprowadzono tylko jedno badanie, porównujące dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z dziećmi zdrowymi, urodzonymi w latach 1995 i 1999. Okazało się, że jest mało prawdopodobne, aby prenatalne USG zwiększało ryzyko autyzmu. Badania, analizujące podgrupy z ASD (dziewczynki), nadal są prowadzone. Biorąc pod uwagę szczególną wrażliwość zarodka na uszkodzenia fizyczne oraz niepewność ryzyka i korzyści USG, należy zachować ostrożność w jego stosowaniu na początku pierwszego trymestru ciąży niepowikłanej. Przyszłe badania powinny obejmować zmiany w okresie okołoporodowym oraz ocenę długoterminowych efektów, takich jak problemy neurorozwojowe.

Źródło: Nancy Evans, Breast Cancer Fund (informacje własne)

Prenatalne narażenie płodu na lek przeciwdrgawkowy zwiększa ryzyko autyzmu.

Względne ryzyko wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu było znacząco wyższe u dzieci, których matki przyjmowały w okresie ciąży kwas walproinowy jako lek przeciwpadaczkowy.

Zespół badaczy sprawdzał dane z kilku krajowych rejestrów w Danii. Zidentyfikowano dzieci urodzone w latach 1996 i 2006, których matki z epilepsją przyjmowały kwas walproinowy od co najmniej 30 dni przed dniem poczęcia, aż do dnia narodzin.

Następnie odnaleziono dane urodzonych w tym okresie dzieci, u których rozpoznano zaburzenia ze spektrum autyzmu i określono podgrupę z rozpoznaniem autyzmu dziecięcego.

Prowadzący badania dr Jakob Christensen z Aarhus Universitet w Danii radzi, aby pomimo tych wyników kobiety w wieku rozrodczym nie przerywały leczenia bez konsultacji z lekarzem.

„Zaprzestanie przyjmowania leków przeciwdrgawkowych stanowi poważne zagrożenie. Kobiety, które planują ciążę, a przyjmują kwas walproinowy, powinny skonsultować się z lekarzem co do możliwości przejścia do innego leku lub zmniejszenia jego dawki, jeśli zmiana nie jest możliwa” (dr Christensen).

Wyniki badań zostały przedstawione 5 grudnia na dorocznym spotkaniu American Epilepsy Society. Wyniki podobnych badań brytyjskich opublikowano trzy lata temu w czasopiśmie *Neurology*.

Źródła: Health, Medical, and Science Updates, 05 grudnia 2011 r.

Neurology, 02 grudnia 2008 r., vol. 71 (3)

Czy aluminium jako adjuwant przyczynia się do częstotliwości występowania autyzmu?

Aluminium, najczęściej używany adjuwant¹ w szczepionkach, jest silnym immunostymulatorem, a jednocześnie neurotoksyną. Może wywołać zaburzenia neuroimmunologiczne.

Oceniając toksyczność adjuwantów, należy pamiętać o unikalnej fizjologii dzieci, która sprawia, że są znacznie bardziej narażone na toksyczny wpływ różnych substancji. O reakcjach alergicznych u dzieci powiązanych ze szczepionkami, zawierającymi aluminium, pisałem już na moim blogu <http://autyzm-biologia.blogspot.com/> w czerwcu 2011 roku. Ekspozycja na aluminium może prowadzić do zaburzeń funkcji poznawczych i chorób autoimmunologicznych u osób dorosłych. Czy preparaty, zawierające aluminium, są bezpieczne dla dzieci?

Badacze z University of British Columbia w Vancouver (Kanada) sprawdzali, czy ekspozycja na aluminium w szczepionkach może przyczyniać się do wzrostu diagnoz autyzmu w świecie zachodnim.

Wyniki pokazują, że w krajach o najwyższej częstotliwości występowania autyzmu wydaje się istnieć najwyższe narażenie na aluminium ze szczepionek. Ponadto zwiększenie ekspozycji na aluminium znacząco koreluje ze wzrostem częstości występowania autyzmu w USA w ciągu ostatnich dwóch dekad. Jednocześnie zauważono istotną

¹ Adjuwanty - chemiczne substancje dodawane do szczepionek w celu pobudzania lub zwiększania reakcji immunologicznej organizmu. Najpowszechniejsze obecnie to: wodorotlenek glinu, fosforan glinu i fosforan wapnia

korelację pomiędzy ilością podawanego dzieciom w wieku przedszkolnym aluminium a powszechnością występowania autyzmu w siedmiu krajach zachodnich.

Ponieważ dzieci stanowią część populacji najbardziej narażoną na powikłania po ekspozycji na aluminium, uzasadniona wydaje się bardziej rygorystyczna ocena bezpieczeństwa jego stosowania jako adjuwanta w szczepionkach.

Źródło: Journal of Inorganic Biochemistry, listopad 2011, vol. 105 (11)

Autyzm i problemy gastryczne a bakterie jelitowe Sutterella

Badacze z Mailman School of Public Health w Columbia University (New York) znaleźli w jelitach dzieci z autyzmem pewne bakterie, które nie występują u dzieci zdrowych.

Wyniki te mogą pomóc w wyjaśnieniu związku pomiędzy autyzmem i problemami żołądkowo-jelitowymi, takimi jak np. stany zapalne.

W 12 z 23 próbek pobranych z jelit dzieci z autyzmem okryto stosunkowo dużą ilość bakterii *Sutterell*, natomiast nie znaleziono tego typu bakterii w żadnej próbce, pobranej od dzieci bez autyzmu, które stanowiły grupę kontrolną. *Sutterella* jest związana z chorobami przewodu pokarmowego i nie znamy jeszcze jej roli w patogenezie tego typu zaburzeń. Jest stosunkowo mało znanym szczepem.

Badania te są dokładniejsze od wielu innych, ponieważ użyto próbek ze ścian jelita, a nie próbek kału. Dowiadujemy się dzięki nim o współwystępowaniu bakterii i autyzmu, potrzebne są więc dalsze badania w celu sprawdzenia ewentualnego związku przyczynowo-skutkowego.

Źródła: U.S.News, 10 stycznia 2012, Bio, styczeń-luty 2012, vol. 3 (1)

Związek zanieczyszczeń powietrza z autyzmem wymaga poważnych badań.

Istnieje wiele doniesień na ten temat, oto kolejne. Badacze z University of Utah oraz Rocky Mountain Center for Occupational and Environmental Health, a także Utah Department of Health podejrzewają, że wysokie wskaźniki występowania autyzmu w hrabstwie Salt Lake mogą być związane z dużą ilością toksycznych chemikaliów, uwalnianych do środowiska. Hrabstwo Salt Lake jest na drugim miejscu w USA, jeśli chodzi o ilość uwalnianych toksycznych substancji. Badano adresy dzieci z lat 1993 i 1994, u których później zdiagnozowano autyzm lub upośledzeniem umysłowe. Sprawdzano również adresy dzieci bez zaburzeń rozwoju neurologicznego. Kilka ciekawych wniosków poniżej. Ryzyko wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu było trzy i pół razy większe u dzieci, urodzonych o milę od miejsca uwolnienia od 5 tys. do 10 tys. funtów fluorowcowanych substancji chemicznych (takich jak dioksyny, polichlorowane bifenyle i trójchloroetylen). Ryzyko wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu było dwa razy większe w odległości mili od jednego z sześciu oznaczonych w Toxics Release Inventory miejsc emisji do 5 tys. funtów metali ciężkich (arsenu, kadmu, ołowiu, niklu i rtęci). Ryzyko rozwoju niepełnosprawności intelektualnej było równie wysokie w promieniu mili od tych miejsc. Inne badania pokazują, że ilość przypadków autyzmu w stanie Utah wśród 8-latków podwoiła się w okresie od 2002 do 2008 roku. Najnowszy raport pokazuje, że dotyczy to 1 na 77 dzieci. Zespół planuje bardziej rygorystyczne badania, które obejmą kontrolę innych czynników ryzyka, takich jak wiek matki i status społeczno-ekonomiczny. Obecny przegląd nie obejmował czasu ekspozycji na działanie substancji chemicznych i metali ciężkich oraz innych źródeł ekspozycji chemicznych

w domu lub miejscu pracy. Nie wyjaśnia, czy kobiety były potencjalnie narażone na substancje chemiczne w pierwszym trymestrze ciąży. *TRI (Toxics Release Inventory) – baza danych, mająca na celu informowanie społeczeństwa, zawierająca informacje dot. uwalniania do środowiska i usuwania toksycznych substancji chemicznych z tysięcy obiektów amerykańskich.*
Źródło: Salt Lake Tribune, 11 czerwca 2011

Mózg i wczesne oznaki autyzmu.

Dzieci, które otrzymują później diagnozę autyzmu, w pierwszym roku życia przejawiają odmienne reakcje w mózgu, gdy ktoś patrzy na nie i kiedy ktoś patrzy w inną stronę. Wniosek taki, sformułowany przez zespół badaczy z Wielkiej Brytanii i Australii, może być pierwszym krokiem w kierunku rozpoznawania autyzmu już w wieku około 6 miesięcy.

Badano dzieci o zwiększonym ryzyku zachorowania na autyzm (posiadające starsze, autystyczne rodzeństwo) w wieku od 6 do 10 miesięcy. Wykorzystano czujniki pasywne, umieszczone na skórze głowy, służące do rejestracji aktywności mózgu dzieci podczas oglądania przez nie twarzy, które patrzyły najpierw na nie, a potem gdzie indziej i odwrotnie. Wcześniejsze badania wykazały, że mózg człowieka wykazuje charakterystyczne wzorce aktywności w odpowiedzi na kontakt wzrokowy z drugą osobą. Starsze dzieci ze zdiagnozowanym autyzmem prezentują inne wzorce nawiązywania kontaktu wzrokowego i odmienne reakcje mózgu w czasie interakcji społecznych, które wymagają takiego kontaktu. Badanie pokazało, że mózgi dzieci, u których rozwinię się później autyzm, w tym wieku przejawiają odmienną w procesie przetwarzania informacji społecznej. Istnieją jednak indywidualne sytuacje - dzieci, które wykazały inny schemat funkcjonowania mózgu, niekoniecznie otrzymały później diagnozę autyzmu i odwrotnie.

Metoda ta wymaga dalszego udoskonalenia i łączenia z innymi czynnikami pomocnymi w diagnozie, aby być wystarczająco dokładną dla praktyki klinicznej.

Źródła: Medical Xpress, 26.01.2012 r.

Current Biology, 26.01.2012 r.

Aktywność neuronów lustrzanych związana z upośledzeniem społecznym.

Badacze z Monash University oceniali przy pomocy przezczaszkowej stymulacji magnetycznej (TMS) aktywność jednostek systemu neuronów lustrzanych w odpowiedzi na obserwowane działania z dokładnością do milisekund

Osoby z autyzmem (34) wykazały osłabioną reakcję na pobudzenie kory ruchowej podczas oglądania gestów w porównaniu z grupą osób zdrowych (36). System neuronów lustrzanych był u nich mniej aktywny. Ponadto mniejsza aktywność neuronów lustrzanych wiązała się z większym upośledzeniem społecznym. Wynik ten bezpośrednio łączy szczególny rodzaj dysfunkcji mózgu u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z konkretnym symptomem, obserwowanym w zachowaniu.

Peter Enticott, główny autor badania, mówi, że obecnie zespół bada, czy nieinwazyjna stymulacja mózgu może być używana do zwiększenia aktywności neuronów lustrzanych u osób z autyzmem, co może mieć potencjalnie istotne implikacje terapeutyczne.

Źródła: Biological Psychiatry, vol. 71 (5), 01 marca 2012 r.

Autismo & Realidade

Częstotliwość występowania autyzmu w USA – niepokojące dane.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC) w swoim raporcie podaje najnowsze, alarmujące dane z 14 stanów. Ogólnie autyzm jest zdiagnozowany u 1 na 88 dzieci, w tym chłopcy: 1 na 54, dziewczynki: 1 na 252. Średni wiek rozpoznania autyzmu to 4 lata.

Najgorsze statystyki związane są z dwoma stanami.

Utah: ogólnie 1 na 47, chłopcy 1 na 32, dziewczynki: 1 na 85. Średni wiek rozpoznania autyzmu wynosi 4 lata i 4 miesiące.

New Jersey: ogólnie 1 na 49, chłopcy 1 na 29, dziewczynki: 1 na 172. Średni wiek rozpoznania autyzmu wynosi 3 lata i 2 miesiące.

Liczba dzieci ze zdiagnozowanym autyzmem w tym momencie w USA wynosi ponad 1 milion, to jest więcej, niż liczba dzieci chorych na cukrzycę, AIDS, raka, porażenie mózgowie, mukowiscydozę, dystrofię mięśniową i zespół Downa razem wziętych (porównanie oparte na danych statystycznych pomiaru Child & Adolescent Health Initiative).

Organizacja Autism Speaks nazywa to epidemią autyzmu oraz zagrożeniem bezpieczeństwa narodowego.

Źródła: Centers for Disease Control and Prevention, 29 marca 2012 r.

Autism Speaks, 29 marca 2012 r.

Child and Adolescent Health Measurement Initiative - Data Resource Center for Child and Adolescent

Kongres Fizjoterapeutów – refleksje autorskie

Zbigniew Szot

AWFiS im. Jędrzeja Śniadeckiego w Gdańsku

W dniach 17-19 listopada 2011 roku w Łodzi odbył się XV Jubileuszowy Międzynarodowy Kongres Polskiego Towarzystwa Fizjoterapii pt. „Fizjoterapia we współczesnej medycynie”.

Dotychczas niewiele uwagi poświęcano działaniom fizjoterapeutycznym, dotyczącym osób z autyzmem, zespołem Retta i zespołem Aspergera, dlatego z zadowoleniem przyjąłem propozycję wygłoszenia na Kongresie referatu pt. „Rola ruchu w leczeniu na przykładzie osób z rzadkimi zaburzeniami rozwojowymi”.

Przygotowując się do tego wystąpienia prześledziłem dostępne czasopisma, zajmujące się rolą ruchu w leczeniu i fizjoterapii. Były to dwadzieścia trzy roczniki „Postępów Rehabilitacji” z lat 1987-2010, dziesięć roczników „Rehabilitacji w Praktyce” wydawanych w Katowicach, „Fizjoterapia Polska”, „Praktyczna Fizjoterapia i Rehabilitacja” wydawana w Poznaniu, a także kwartalnik „Fizjoterapia” wydawany we Wrocławiu. W sumie daje to dwa tysiące osiemset opracowań, dotyczących różnego rodzaju leczenia. Rezultatem tej bogatej lektury było przeświadczenie o znaczącej roli ćwiczenia, przede wszystkim w rehabilitacji narządów ruchu i kardiologii, a także w fizjoterapii. Jednakże w tak dużej i wieloaspektowej liczbie opracowań brakowało informacji, tematycznie związanych z rehabilitacją, fizjoterapią i terapią osób z rzadkimi zaburzeniami rozwojowymi. Także doświadczenia mojej dwudziestoletniej praktyki w stosowaniu bodźca ruchowego u osób z autyzmem, zespołem Retta oraz zespołem Aspergera potwierdzają, że problem ten nie jest dostrzegany. I tak na międzynarodowej konferencji, zorganizowanej przez Uniwersytet Jagielloński w Krakowie w 2008 r., dotyczącej problematyki osób z autyzmem, na osiemdziesiąt referatów tylko sześć poruszało problematykę ruchu. Na Uniwersytecie A.M. w Poznaniu w 2009 r. na podobnej konferencji z pięćdziesięciu pięciu referujących tylko czterech poruszało problematykę ruchu. Podobnie było na konferencjach zagranicznych m.in. w Brześciu i Krasnojarsku. Uważam, że problematyka ta powinna znaleźć swoje miejsce w badaniach, bowiem w skład naszego społeczeństwa wchodzi także z osoby z zaburzeniami rozwojowymi i na ich rehabilitację należy wreszcie położyć większy nacisk.

Moje wystąpienie zaprezentowałem podczas Sesji Plenarnej, która odbyła się w Teatrze Muzycznym w Łodzi. Prowadzącymi tę część byli profesorzy Z. Śliwiński i J. Szczegielniak oraz dr M. Kiliański. Kwalifikując tę tematykę organizatorzy byli przeświadczeni o konieczności pokazania jej szerokiemu ogółowi fizjoterapeutów i zapoznania ich z dotychczasowymi osiągnięciami terapii osób o rzadkich zaburzeniach rozwojowych. W swoim wystąpieniu wykazałem, że u takich właśnie osób terapia zdefiniowana zastosowaniem silnego bodźca ruchowego tzw. nadprogowego, wywołującego zmiany w korze mózgowej, jest skuteczna. Przedstawiłem kilka przykładów terapii ruchowej osób z autyzmem, zespołem Retta i zespołem Aspergera, omawiając wpływ, jaki wywiera ona na postępy w motoryce, równowagę statyczną, badania wysiłkowe na cykloergometrze i zmiany zachowania.

Konkluzją mojego wystąpienia był apel do uczestników Kongresu o zainteresowanie się leczeniem osób o rzadkich zaburzeniach rozwojowych, a tym samym poszerzenie metod terapeutycznych dla tej grupy społecznej. Wystąpienie zostało przyjęte z aprobatą.

Wspomnienie

*Gesty dobroci są jak kwiaty wsunięte między kartki książki:
uczucia z nimi związane ożywają nawet po latach*
Pam Brown

22.04. 2012 r zmarł nagle przyjaciel i dobroczyńca Fundacji Dom Rain Mana, Tadeusz Lipski, zastępca Nadleśniczego z Nadleśnictwa Czernsk.



Poznaliśmy Go w 2009 r. przy okazji organizowania wycieczki do skansenu we Wdzydzach, którą planowaliśmy zakończyć na fundacyjnej ziemi w Kwiekach. Chcieliśmy rozpaść tam ognisko, ale miejsce nie było jeszcze do tego przygotowane. Pan Tadeusz Lipski z żoną zaprosili wtedy całą 43 osobową grupę na położoną nieopodal swoją prywatną działkę. Nasz Przyjaciel nie tylko oddał do dyspozycji pięknie zagospodarowany teren, ale i swój czas, a dodatkowo, na naszą grupę czekały kartony z wędzonymi pstrągami – poczęstunek od Gospodarzy. Były wspólne rozmowy, ale i wspólne śpiewy i tańce przy ognisku... Serdeczne przyjęcie niezwykle wzruszyło rodziców naszych podopiecznych z autyzmem, którzy nie często doświadczają takiej bezinteresownej dobroci.

To było nasze pierwsze, ale nie ostatnie spotkanie. Pan Tadeusz Lipski nie szczędził starań, by nam pomagać. Każdy kontakt z nim był piękną lekcją jak być dobrym dla innych niczego w zamian nie oczekując. Nigdy tej nauki nie zapomnimy!

Ewa Szmytkowska

Fundacja Dom Rain Mana
KRS 0000243408

Konto: ING Bank Śląski 30 1050 1764 1000 0022 9906 6064

Pomóż nam zbudować farmę dla osób z autyzmem
We wsi Kwieki k/ Czerska

Przeznacz na ten cel 1 % swojego podatku dochodowego!

Więcej o Fundacji na www.domrainmana.pl

