

AUTYZM



www.domrainmana.pl

W numerze:

- Gary B. Mesibov i Victoria Shea
Kultura autyzmu
(część pierwsza)
- Zbigniew Szot
Uzasadnienie ważności
stosowania terapii
ruchowej
- Andrzej Wolski
Wsparcie dla młodzieży
ze spektrum zaburzeń
autystycznych
- Alina T. Midro
Spotkałam Manuela

AUTYZM
Półrocznik 7-8 / 2008

Zespół Redakcyjny:

Zbigniew Szot (redaktor naczelny),
Hanna Jaklewicz,
R. Anna Różalska,
Ewa Szmytkowska (redaktor opracowania)

Projekt okładki:

Marek Okrassa

Skład i łamanie:

Marcin Welz

Dziękujemy Lions Club Gdańsk Neptun,
Sponsorowi niniejszej edycji Autyzmu.

ISSN 1644-5899

Wydawca:

Fundacja Dom Rain Mana
www.domrainmana.pl
81-881 Sopot, ul. Kolberga 6 B/25
tel./fax (058) 551-84-72; e-mail fundacja@domrainmana.pl
Numer konta: ING Bank Śląski 30 1050 1764 1000 0022 9906 6064

Druk:

Wydawnictwo DJ Drukarnia
80-310 Gdańsk, ul. Derdowskiego 4a,
tel./fax 058 718-86-59,
www.dj.tgw.com.pl, dj@tgw.com.pl

Spis treści

Od Redakcji	2
1. Kultura autyzmu: Od teoretycznego zrozumienia do praktyki pedagogicznej (Gary B. Mesibov i Victoria Shea.)	3
2. Co powoduje Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD) u osób z autyzmem?	8
3. Zrozumieć przyjaciół z autyzmem. Uczymy dzieci akceptować inność. Propozycja programu dla szkoły. (Catherine Faherty)	11
4. Jak zachęcać dziecko do komunikowania się (Susan Boswell)	18
5. Uzasadnienie ważności stosowania terapii ruchowej dla osób autystycznych (Zbigniew Szot)	21
6. Społeczność farmy jako alternatywa mieszkaniowa dla osób z autyzmem. (Margaret A. Schneider)	29
7. Wsparcie dla młodzieży ze spektrum zaburzeń autystycznych w przygotowaniu się do aktywności zawodowej na poziomie szkoły ponadpodstawowej (Andrzej Wolski)	38
8. Farma Życia (Edward Bolak).	53
9. Spotkałam Manuela (Alina T. Midro)	59
10. Nigdy bym nie uwierzył, że któregoś dnia będę myślał tak jak inni (Bartek)	62
11. Zaginięcie sznurka (Małgorzata Mikos)	65
12. Terapia EEGBiofeedback (Beata Gajewska)	66
13. KRONIKA	68
13.1. A jeśli dom będę miał... (Elwira Senger)	68
13.2. Słoneczna wycieczka deszczowych ludzi	69
13.3. Mark Leland mówi o autyzmie poprzez muzykę	70
13.4. Test do wczesnego wykrywania autyzmu	71
13.5. Powiązanie autyzmu i szczepionek	72
13.6. Fluor dobry dla zębów, ale zły dla mózgu	74
13.7. Nick Vujicic – bez rąk, bez nóg, bez ograniczeń.	75
13.8. Dziękujemy za miłość (Ewa Szmytkowska)	76

Od Redakcji

Oddajemy w ręce naszych czytelników podwójny zeszyt półrocznika AUTYZM, w którym kontynuujemy tematykę poruszoną w poprzednich edycjach.

Szczególne uwagi zwracamy na trzy artykuły prezentujące myślenie o osobach z autyzmem i ich specyficznych problemach, właściwe dla systemu edukacyjnego TEACCH. Dziękujemy Garemowi Mesibov za wyrażenie zgody na ich publikację.

„...Autyzm może być rozumiany jako kultura, ponieważ składa się z charakterystycznych i przewidywalnych wzorców zachowań. Rola jaką pełni nauczyciel osoby z autyzmem jest podobna do pełnionej przez międzykulturowego tłumacza: to ktoś, kto rozumie obie kultury i jest w stanie tłumaczyć oczekiwania i procedury środowiska nie autystycznego, osobie z autyzmem.” - piszą Gary Mesibov i Victoria Shea w artykule „Kultura autyzmu: Od teoretycznego zrozumienia do praktyki pedagogicznej”. To pierwsza część programowego artykułu twórców TEACCH – kolejna – w następnym wydaniu naszego pisma.

Uczmy dzieci akceptować inność – zachęca Catherine Faherty i przedstawia swoją propozycję lekcji tolerancji dla uczniów szkoły podstawowej, a Susan Boswell pokazuje w jaki sposób zachęcać dziecko do komunikowania się z otoczeniem.

Co to jest Zespół Stresu Pourazowego i jaki może mieć wpływ na zachowania osób z autyzmem? Traumatyczne wydarzenia powodują głębokie i trwałe zmiany w fizjologii, uczuciach, poznawaniu i pamięci, a osoby które zostały skrzywdzone w imię terapii, mogą odbierać swoją sytuację tak samo jak osoby, które wykorzystywano czy prześladowano, np. seksualnie. Temat ten ciągle jest zbyt mało poznany, warto więc sięgnąć po jego opracowanie „Co powoduje Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD) u osób z autyzmem?”.

Prezentujemy również artykuł Zbigniewa Szota wynikający z 15 letnich doświadczeń autora. Uzasadniono tu ważność terapii ruchowej, a uzyskane pozytywne rezultaty potwierdzają jej wpływ na rozwój osobowy i psychoruchowy dzieci z autyzmem.

Obszerny blok tematyczny poświęciliśmy zagadnieniom związanym z pomocą młodzieży i dorosłym z autyzmem. Artykuły Andrzeja Wolskiego „Wsparcie dla młodzieży ze spektrum zaburzeń autystycznych...”, Edwarda Bolaka „Farma Życia” i Margaret A. Schneider „Społeczność farmy...” poruszają tematykę związaną z organizacją i aspektami funkcjonowania farm jako miejsca pracy i życia.

Czytelnicy, szukający autentycznych świadectw życia osób z autyzmem znajdą tu poruszające dokumenty, pokazujące myślenie, zachowanie, komunikowanie i inne aspekty ich interakcji, autorstwa: Aliny Midro, Bartka (młodego mężczyzny z ZA) i Beaty Gajewskiej.

Wiersz Megi – Małgorzaty Mikos, piosenka Marka Lelanda, kronikarskie doniesienia nie tylko z życia Fundacji Dom Rain Mana (polecamy notkę nt. szczepionek) – dopełniają to wydanie.

Zapraszamy do lektury, także na stronie internetowej naszej fundacji: www.domrainmana.pl

1.

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

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

Wprowadzenie

Kultura odnosi się do wspólnych wzorców ludzkiego zachowania. Normy kulturowe wpływają na sposób myślenia, jedzenia, ubierania się, pracy, rozumienia takich zjawisk przyrody jak pogoda czy przechodzenie dnia w noc, spędzanie czasu wolnego, komunikowanie się, wpływa także na inne fundamentalne aspekty ludzkiej interakcji. Pod tym względem kultury bardzo się różnią. Czasami osoby z jednej grupy mogą uznać jakieś zachowanie w innej kulturze za niezrozumiałe, czy też bardzo niezwykle. Kultura, w antropologicznym znaczeniu, jest przekazywana z pokolenia na pokolenie; ludzie myślą, czują oraz zachowują się w dany sposób, ponieważ tak zostali w swojej kulturze nauczeni.

Autyzm, oczywiście, to niepełna kultura; to upośledzenie rozwoju wywołane zaburzeniami neurologicznymi. Wpływa na sposób w jaki poszczególne osoby jedzą, ubierają się, pracują, spędzają swój wolny czas, rozumieją świat, komunikują się, itd. W ten sposób autyzm może być rozumiany jako kultura, ponieważ składa się z charakterystycznych i przewidywalnych wzorców zachowań. Rola jaką pełni nauczyciel osoby z autyzmem jest podobna do pełnionej przez międzykulturowego tłumacza: to ktoś, kto rozumie obie kultury i jest w stanie tłumaczyć oczekiwania i procedury środowiska nie autystycznego, osobie z autyzmem. **Aby uczyć osoby z autyzmem, musimy zrozumieć ich kulturę**, mocne oraz słabe strony, które się z nią wiążą.

Autyzm to upośledzenie rozwoju, charakteryzujące się trudnościami i nieprawidłowościami w niektórych obszarach: umiejętności nawiązywania kontaktu i relacji społecznych, funkcjonowaniu kognitywnym, przetwarzaniu uczuć i zachowaniu. Około 10-15% cierpiących na autyzm to osoby o przeciętnej lub ponad przeciętnej inteligencji (łącznie z tymi, których poziom IQ znajduje się w najwyższym przedziale); 25-35% znajduje się w przedziale granicznym lub lekkiego upośledzenia, podczas gdy pozostałe osoby są umiarkowanie lub głęboko upośledzone umysłowo.

Przedział odnotowanego poziomu inteligencji u osób z autyzmem jest źródłem ogromnej różnorodności; inną przyczyną różnic są odmienne umiejętności każdej z nich. Większość wykazuje się względnym lub nawet znacznym potencjałem, zwykle w obrębie pewnych aspektów pamięci, percepcji wzrokowej czy nietypowych uzdolnień (na przykład rysowanie, idealny słuch).

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

Ponieważ problemy osób z autyzmem są pochodzenia organicznego oraz są nieodwracalne, celem naszych wysiłków edukacyjnych i terapeutycznych nie jest "uczynienie ich normalnymi". Raczej, długoterminowym celem programu TEACCH dla uczniów z autyzmem jest możliwie najlepsze dopasowanie ich do funkcjonowania w społeczeństwie, gdy będą dorośli. Osiągamy ten cel dzięki poszanowaniu różnic, jakie stwarza autyzm u poszczególnych jednostek oraz poprzez taką pracę w ramach ich kultury, która umożliwi im nabycie umiejętności niezbędnych do funkcjonowania w naszym społeczeństwie. Pracujemy nad tym, by poszerzyć umiejętności i zrozumienie naszych uczniów, a dodatkowo – przystosowujemy środowisko do ich specjalnych potrzeb i ograniczeń. W rezultacie pragniemy im zapewnić to, co sami chcielibyśmy mieć do dyspozycji podczas podróży do innego kraju: możemy spróbować nauczyć się trochę języka obcego i zebrać informacje na temat zwyczajów danego kraju - jaki jest system monetarny czy też jak złapać taksówkę, ale także byłoby nam bardzo miło, gdybyśmy ujrzeli znaki po angielsku (w naszym przypadku – po polsku), czy mieli przewodnika, który pomoże nam przy zakupie biletu czy przy zamówieniu posiłku. W ten sposób nauczanie dla osób z autyzmem powinno mieć dwa cele: zwiększenie zakresu ich rozumienia i sprawienie, by środowisko było dla nich bardziej zrozumiałe.

By osiągnąć te cele i pomóc osobom z autyzmem lepiej funkcjonować w naszej kulturze, niezbędne jest opracowanie programów koncentrujących się na tych podstawowych deficytach i atutach autyzmu, które wpływają na codzienną naukę i interakcje. Takie podejście do autyzmu jest związane, choć nie tożsame, ze zidentyfikowaniem deficytów do celów diagnostycznych. Diagnostyczne cechy autyzmu, jak problemy społeczne i trudności z komunikacją przydatne są, by odróżnić autyzm od innych upośledzeń, ale są niewystarczające, by wyobrazić sobie, w jaki sposób osoba autystyczna rozumie świat, działa w ramach swojego rozumienia i jak uczy się. Opiszemy tu cechy podstawowe dla autyzmu i składające się na zachowania tworzące „kulturę” tego zaburzenia.

Problemy opisane poniżej nie są charakterystyczne tylko dla autyzmu. Wiele cech dostrzeganych w autyzmie charakteryzuje także inne zaburzenia rozwoju, takie jak upośledzenie umysłowe, trudności uczenia się i zaburzenia mowy. Niektóre występują w chorobach psychicznych, takich jak zaburzenia obsesyjno-kompulsywne, osobowość schizoidalna czy nerwica lękowa. Wiele z tych problemów można także dostrzec u dzieci rozwijających się prawidłowo, czy nawet w nas samych. Autyzm wyróżnia jednak ilość, dotkliwość, połączenie i interakcje tych problemów, których wynikiem jest znaczne upośledzenie funkcjonalne. Autyzm to połączenie pewnych cech, a nie występowanie tylko jednej z nich.

1. Myślenie.

Głównym problemem, typowym dla osób z autyzmem, jest niezdolność nadania znaczenia swoim doświadczeniom. Mogą one postępować tak, jak wymaga od nich tego środowisko, nabyć umiejętności, niektóre osoby mogą nauczyć się posługiwać mową, ale nie posiadają niezależnej zdolności rozumienia, co oznaczają ich działania. Osoby te nie widzą związku między wyobrażeniem i zdarzeniem. Ich świat składa się z niepowiązanych ze sobą doświadczeń i wymogów, a podstawowe motywy, koncepcje, przyczyny czy zasady są dla nich zwykle niejasne. To poważne upośledzenie

w wytwarzaniu „znaczenia” prawdopodobnie wiąże się z kilkoma innymi trudnościami kognitywnymi (poznawczymi).

2. Nadmierne koncentrowanie się na szczegółach, z ograniczoną zdolnością do uznawania pierzeństwa któregoś z detali.

Osoby z autyzmem nierzadko są bardzo dobre w dostrzeganiu szczegółów, zwłaszcza wzrokowych. Często zauważają, gdy przesunięto przedmioty w ich otoczeniu, a niewielkie śmieci zostały sprzątnięte; gdy wyciągnęły się nitki lub została oderwana złuszczone farba; często wiedzą też, ile dachówek znajduje się na dachu itp. Niektórzy dostrzegają inne zmysłowe detale, jak dźwięki wentylatora czy maszyny. Osoby, które wyżej funkcjonują, zwykle bardziej koncentrują się na szczegółach poznawczych, takich jak sygnał wywoławczy stacji radiowej, numer kierunkowy, czy stolice państw. Osoby z autyzmem jednak mają mniejsze zdolności, by ocenić znaczenie zauważonych detali. Mogą skupić swoją uwagę na poruszającym się sznurku podczas przechodzenia przez ulicę i nie zauważyć nadjeżdżającego autobusu, czy też wejść do pokoju i wypowiedzieć się na temat dźwięku wentylatora, ignorując fakt, że na stole czeka obiad.

3. Rozproszenie uwagi.

Często osobom z autyzmem trudno jest się skupić na tym, czego oczekują od nich nauczyciele, ponieważ koncentrują się na doznaniach bardziej dla nich interesujących czy ważnych. Co więcej, zdarza się, iż uwaga ich szybko przenosi się z jednego przedmiotu na drugi. Wielokrotnie źródłem rozproszenia jest drobiazg: ołówek położony przez nauczyciela na biurku rozproszy ucznia tak bardzo, że nie wykona swojej pracy. Zdarza się także, że zobaczy coś za oknem i tak bardzo się tym zainteresuje, że przestanie pracować, by móc w spokoju się przyglądać. Bodźce słuchowe mogą także być bardzo rozprasające. Uczeń słysząc odgłos, nawet z bardzo daleka, może w ogóle nie być w stanie się skoncentrować. Niektóre osoby z autyzmem są rozproszone przez bodźce wewnętrzne, jak chęć posiadania patyka, sznurka, filiżanki czy innego przedmiotu, który pamiętają z wcześniejszych doświadczeń, lub też przez wewnętrzne procesy kognitywne, takie jak rymowanie, liczenie czy recytowanie zapamiętanych słów. Jakikolwiek jest źródło zakłóceń, osoby z autyzmem mają ogromne trudności ze zrozumieniem i określeniem najważniejszych bodźców zewnętrznych czy napływających myśli. Niektóre osoby patrzą, ruszają się i stale odkrywają nowe doznania, traktując je tak, jakby wszystkie wrażenia były równie nowe i ekscytujące. Można powiedzieć, że dla nich są to naprawdę nowe doznania. Inni radzą sobie z tymi „bombardowaniami” poprzez zamykanie się na bodźce pochodzące z zewnątrz, koncentrując się na ograniczonej liczbie przedmiotów.

4. Konkretne myślenie.

Osoby z autyzmem, bez względu na poziom myślenia poznawczego, mają relatywnie większe trudności z symbolicznymi czy abstrakcyjnymi koncepcjami, niż z prostymi faktami i opisami. W kulturze autyzmu słowa mają jedno znaczenie, nie mają dodatkowych konotacji czy subtelnych asocjacji. Przykładem tego była piętnastoletnia osoba o średnim poziomie IQ, którą zapytano o znaczenie przysłowia: „rano ptaszek może złapać robaka” (angielski odpowiednik ‘kto rano wstaje temu Pan Bóg

daje'). Odpowiedziała, że "jeśli ptak obudzi się wcześniej rano, to może złapać robaka; jeśli go zobaczy i złapie, może go od razu zjeść, a później może iść i poszukać kolejnego". Podobna odpowiedź padła, gdy zapytano ją o znaczenie powiedzenia "płakać nad rozlanym mlekiem" - "jeśli ktoś rozleje mleko, to nie powinien płakać z tego powodu, lecz wziąć ścierkę i sprzątnąć, wyczyścić ścierkę, a potem wziąć sobie pozostałe mleko."

5. Trudności z łączeniem idei.

Osobom z autyzmem łatwiej jest zrozumieć poszczególne fakty lub pojęcia, niż powiązać je z szerszymi informacjami (zwłaszcza, gdy koncepcja wydaje się być niejako sprzeczna). Na przykład, pewien młody mężczyzna przyjeżdżał regularnie do Camp Dogwood. Większość turnusów odbywała się jesienią lub wczesną wiosną, nigdy w czasie, gdy kwitł krzew derenia. Za każdym razem, kiedy młody mężczyzna przyjeżdżał do Camp Dogwood, mówił o tym, jak bardzo chciałby zobaczyć kwitnący dereń. W końcu udało mu się spełnić marzenie, ponieważ jego grupa przyjechała do Camp Dogwood w kwietniu. Kobieta zarządzająca kempingiem, która od dawna wiedziała, że bardzo chciał zobaczyć kwitnący dereń, umieściła kwiat na jego talerzu, tak, by mógł go zobaczyć podczas pierwszego śniadania. Młody mężczyzna wziął kwiat derenia i poszedł prosto do kuchni, szukając osoby zarządzającej. Wydawało się, że po to, by jej podziękować. Zamiast tego jednak wygłosił długie kazanie na temat jak ważna jest ochrona przyrody (był członkiem towarzystwa ochrony środowiska) i jak bardzo niewłaściwe jest zrywanie kwiatów. Tłumaczono mu, że kobieta była po prostu miła i zerwała kwiat z względu na sympatię, jaką go darzyła. On jednak uznał, że „miła” kobieta powinna wiedzieć, że szkodenie przyrodzie jest złe. Nie potrafił zrozumieć jak pojęcia – „mili ludzie ratujący przyrodę” i „sympatyczna osoba zrywająca kwiat” – mogą być równie właściwe.

6. Trudności z organizacją i kolejnością.

Problemy z organizacją i kolejnością wiążą się z ogólnymi trudnościami z łączeniem wielu informacji. Organizacja, jeśli mamy osiągnąć ustalony cel, wymaga połączenia kilku elementów. Na przykład, jeśli ktoś planuje podróż, to musi przewidzieć, co będzie mu potrzebne przed odjazdem. Umiejętność organizacji jest trudna do opanowania przez osoby z autyzmem, ponieważ wymaga skupienia się na zadaniu oraz jego rezultacie w tym samym czasie. Takiego rodzaju podwójnego skupienia nie udaje się osiągnąć osobom koncentrującym się na specyficznych szczegółach.

Ustanawianie kolejności wymaga podobnych umiejętności i jest jeszcze trudniejsze dla osób z autyzmem. Charakterystyczne dla takich osób jest wykonywanie nielogicznych działań, w nieodpowiedniej kolejności, nawet kiedy nie zdają sobie z tego sprawy. Na przykład, osoba taka może wstać rano, uczesać włosy, wziąć prysznic i umyć włosy. Czasami wkładają buty przed nałożeniem skarpetek. W ten sposób ukazują nam, iż pomimo opanowania poszczególnych kroków w skomplikowanym procesie, nie rozumieją powiązań między etapami, czy też ich znaczenia w odniesieniu do końcowego rezultatu.

7. Trudności z generalizowaniem.

Osoby z autyzmem często uczą się umiejętności czy zachowania w jednej sytuacji,

ale mają ogromne trudności z przeniesieniem ich do innej sytuacji. Na przykład, mogą nauczyć się myć zęby zieloną szczoteczką, później wzdrygać się na myśl o myciu zębów niebieską. Mogą nauczyć się zmywać talerze, ale nie zdawać sobie sprawy z faktu, że takie samo postępowanie potrzebne jest przy myciu szklanek. Podobnie mogą nauczyć się formuły postępowania, ale nie zrozumieć jej ukrytego celu, a z tym się wiąże, mogą mieć trudności z zastosowaniem jej w różnych sytuacjach. Na przykład, wysoko funkcjonujący młody mężczyzna zazwyczaj przychodził bardzo wczesnie rano do budynku, w którym pracował, aby się przebrać. Pomimo, iż budynek nie był oficjalnie otwarty, to byli tam ludzie, którzy przygotowywali się do pracy. Osoby te nie życzyły sobie, aby mężczyzna przebierał się w ich obecności. Wydawało się, iż rozumiał, jednak zaczął przebierać się na parkingu, wobec wszystkich przechodniów. W rzeczywistości nie rozumiał idei ukrytej w prośbie, ponieważ miał trudności z odróżnieniem, kiedy może być widziany jak przebiera się, a kiedy nie.

8. Myślenie w sensie doznawania silnych impulsów, nadmiernego niepokoju i nieprawidłowości sensoryczno – percepcyjnych.

Silne impulsy. Osoby z autyzmem są często wyjątkowo wytrwałe w poszukiwaniu rzeczy, których pragną – ulubionych przedmiotów, doznań czy wrażeń, takich jak dotykanie czegoś, wykonywanie skomplikowanych rytuałów czy powtarzanie ustalonych wzorców zachowania. Takie postępowanie, które przypomina symptomami zaburzenia obsesyjno-kompulsywne, mogą być trudne do kontrolowania przez rodziców czy nauczycieli. W rzeczywistości, wydaje się, że osoby z autyzmem nie są w pełni ich świadome. Ukierunkowanie czy ograniczanie takich zachowań jest dużym wyzwaniem.

Nadmierny niepokój. Wiele osób z autyzmem jest skłonnych do odczuwania lęku; często są podenerwowane lub bliskie wytrącenia z równowagi. Częściowo niepokój ten jest wynikiem biologicznych czynników. Dodatkowo, zdenerwowanie może być wynikiem częstych konfrontacji ze środowiskiem, które jest nieprzewidywalne lub przytłaczające. Z powodu braków poznawczych (kognitywnych) osoby z autyzmem niejednokrotnie mają problemy ze zrozumieniem, czego się od nich oczekuje i co dzieje się dookoła nich; niepokój oraz podniecenie są zrozumiałymi reakcjami na tę ciągłą niepewność.

Nieprawidłowości sensoryczno – percepcyjne. W dziedzinie autyzmu od wielu lat wiadomo było, iż systemy „przetwarzające” odczucia osób z autyzmem są niezwykle. Możemy dostrzec ludzi o bardzo niezwykłych preferencjach żywieniowych; osoby, które spędzają czas obserwując pstrykające palce, słuchające zadziwiających dźwięków bardzo blisko uszu, by poczuć wibracje. Znamy osoby z autyzmem, które nie reagują na dźwięki tak jak inni. Ludzie myślą, iż są to osoby głuche, a tak naprawdę mają one perfekcyjny słuch. Wydaje się, iż niektóre osoby z autyzmem myślą odczucia uszczyplenia i łaskotania, czy też w ogóle nie czują bólu. Inni kołyszą się do przodu i do tyłu przez wiele godzin, powtarzając te same zachowania. Osoby z autyzmem na wiele różnych sposobów ukazują nam, iż ich inność rozpoczyna się już na poziomie wytwarzania niektórych lub wszystkich wrażeń, które stale mają wpływ na ich ciało.

Tłumaczyła Maja Fajkowska

Tekst oryginalny dostępny jest na <http://www.autismuk.com/index3sub1.htm>

2.

Co powoduje Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD) u osób z autyzmem?*

Przysłuchując się osobom z autyzmem, ich rodzinom i przyjaciółom można dojść do przekonania, że w pewnych wyjątkowych okolicznościach zachowania interpretowane jako objawy autyzmu, wskazują tak naprawdę na coś innego: Zespół Stresu Pourazowego, znany jako PTSD.

Spółeczeństwo mogło słyszeć o tym zaburzeniu w odniesieniu do weteranów z Wietnamu, cywili bośniackich, czy nawet młodocianych świadków szkolnych strzelanin. W książce *Trauma and Recovery* (Uraz i powrót do zdrowia) doktor Judith Lewis Herman opisuje źródła i następstwa PTSD:

„Ludzka reakcja na niebezpieczeństwo stanowi zintegrowany system zachowań dotyczący zarówno ciała jak i umysłu. Zagrożenie początkowo rozbudza współczulny układ nerwowy, powodując u osoby odczuwającej strach wzmożony poziom adrenaliny i stawiając ją w stanie pogotowia oraz koncentrując na nim całą uwagę. Dodatkowo niebezpieczeństwo może wpłynąć na podstawowe zmysły: człowiek lekceważy głód, zmęczenie, czy ból. Zagrożenie wywołuje także intensywne uczucie strachu i złości. Takie zmiany w odczuwaniu, postrzeganiu i emocjach są normalną reakcją adaptacyjną. Mobilizują zagrożoną osobę do zdecydowanych działań czy to w czasie walki, czy ucieczki.

Urazy pojawiają się wówczas, gdy działanie jest nieskuteczne. Kiedy ani opór ani ucieczka nie jest możliwa, ludzki system samoobrony staje się przytłoczony i rozbity. Każdy element naturalnej reakcji na niebezpieczeństwo, utraciwszy swoją użyteczność, stara się działać nadal w zmienionym i wyolbrzymionym stanie długo po zakończeniu faktycznego niebezpieczeństwa.

Traumatyczne wydarzenia powodują głębokie i trwałe zmiany w fizjologii, uczuciach, poznawaniu i pamięci. Ponadto mogą oddzielać te zintegrowane funkcje od siebie nawzajem. Osoba z urazem może odczuwać silne emocje, ale bez jasnej pamięci o wydarzeniu, lub może pamiętać wszystko bardzo szczegółowo bez odczuwania jakichkolwiek emocji. Może to prowadzić do stanu ciągłego poirytowania bez umiejętności podania przyczyny takiego stanu. Objawy stresu pourazowego mają tendencję do oddzielania się od swojego źródła i „życia własnym życiem”.

Pośród symptomów PTSD opisanych przez dr Herman są:

- zmiany w samokontroli, które mogą objawiać się jako samookaleczenia lub wybuchy złości;
- zmiany w świadomości, na przykład ponowne przeżywanie przykrych zdarzeń;
- niepożądane zachowania albo zaabsorbowanie natrętnymi myślami;
- zmiany w poczuciu własnego „ja” i w kontaktach z innymi, objawiające się okazywaniem bezradności, brakiem inicjatywy, izolacją i zamknięciem w sobie.

1 Opublikowano w *The Communicator*, biuletynie The Autism National Committee (lato 1998)

Zgodnie z obserwacją dr Herb Lovett **osoby, które zostały skrzywdzone w imię terapii, mogą odbierać swoją sytuację tak samo jak osoby, które wykorzystywano czy prześladowano, np. seksualnie.** Wyróżniającą cechą zespołu stresu pourazowego jest przeżywanie przeszłości tak, jak gdyby była ona teraźniejszością – budząc za każdym razem przeżyte cierpienia. Jeśli strach i wściekłość nie są tylko wynikiem stresu, prawdopodobne jest, że zostaną dalej określone jako „niemożliwe do przewyciężenia”.

Ci, którzy nie umieją mówić, których zdolność do tworzenia potrzebnych słów „na żądanie” jest zawodna albo ci, których słów nie bierze się pod uwagę, nie tylko mogą być bardziej narażeni na typowe akty kryminalne, lecz także na doświadczanie głębokiej frustracji, bezradności i uwięzienie w sytuacji „bez wyjścia”. Zaburzony system sensomotoryczny – ciało, które nie zawsze robi to, co chcesz – w kombinacji z niewłaściwym traktowaniem i terapią oraz warunkami życiowymi, które nie tylko nie zapewniają minimum, ale powodują rozbieżność między tym, co dana osoba może osiągnąć, a tym czego się od niej oczekuje, mogą niezamierzenie kształtować sytuację zagrożenia i pułapki, z której i zwycięstwo i ucieczka wydają się niemożliwe. Te rodziny i osoby z autyzmem, które informowały Autism National Committee o symptomach traumy, często wiążą je z doświadczeniami takiego „uwięzienia”.

Oprócz całkiem licznych anegdotycznych dowodów, wiedza o naturze, występowaniu i leczeniu urazów w życiu osób z poważnymi upośledzeniami jest bardzo znikoma. Książka Herman sugeruje możliwy powód takiego stanu rzeczy. W historycznym skrócie badań nad PTSD: „okresy aktywnych poszukiwań następowały przemiennie wraz z okresami zapomnienia”. Trzy rodzaje urazów psychicznych zostały naświetlone w ubiegłym stuleciu i „za każdym razem rozkwit badań nad tymi urazami miał miejsce przy okazji ruchów politycznych”.

Pierwszym, o którym usłyszała opinia publiczna, była histeria, która w późnych latach wieku dziewiętnastego została przedstawiona jako objaw u osób prowadzących życie odizolowane, politycznie bezsilne, jakie prowadziła większość zachodnich kobiet. Drugim rodzajem urazów była nerwica powojenna, która stała się zauważalnym zagadnieniem w Wielkiej Brytanii i Stanach Zjednoczonych po Pierwszej Wojnie Światowej i osiągnęła szczyt kulminacyjny po wojnie w Wietnamie. Tutaj istotne znaczenie miał kontekst polityczny - nasilenie ruchów antywojennych. Ostatnim i najbardziej współczesnym rodzajem urazów, o których dowiedziała się opinia publiczna, jest przemoc seksualna i rodzinna, która została naświetlona przez działalność ruchów feministycznych oraz polityczne poparcie dla zabezpieczania praw ludzkich i ochrony dzieci. Wielu upośledzonych ludzi oraz ich pełnomocników chciałoby dodać do listy Herman czwartą kategorię, ale jej zdefiniowanie zależeć będzie od ich sukcesu w tworzeniu politycznej świadomości zagadnień takich jak: niewłaściwa terapia i nieodpowiednie warunki życia.

Według dr Herman: „kiedy traumatyczne przeżycie jest wynikiem naturalnej katastrofy albo „dopustu Bożego”, świadkowie chętnie współczują ofierze. Kiedy jednak nieszczęśliwe zdarzenie jest wynikiem czynu ludzkiego, świadkowie znajdują się w konflikcie pomiędzy ofiarą, a sprawcą. Jest moralną niemożliwością pozostanie neutralnym w takim konflikcie. Osoba dotąd postronna, musi zająć czyjąś stronę.

Bardzo kuszące jest opowiedzenie się po stronie sprawcy. Chce on tylko, by obserwator nie podejmował żadnych działań. Odwołuje się do uniwersalnego pragnienia, aby nie widzieć, nie słyszeć i nie mówić nic złego. Ofiara wprost przeciwnie, oczekuje

od obserwatora, że podzieli z nią ciężar bólu. Ofiara oczekuje działania, zaangażowania i pamiętania.

W celu uniknięcia odpowiedzialności za swoje przestępstwo, sprawca robi wszystko, co w jego mocy, aby sprzyjać zapomnieniu. Tajemnica i milczenie są pierwszą linią jego obrony. Jeżeli zawiedzie tajemnica, sprawca będzie podważać wiarygodność swojej ofiary. Jeśli nie będzie mógł uciszyć jej absolutnie, próbuje dopilnować, by nikt jej nie słuchał. W tym celu będzie przytaczał cały zasób argumentów, od najbardziej beczelnego wypierania się, do argumentów wyrafinowanych, eleganckich i racjonalnych. Jego argumenty będą niezaprzeczalne, gdy świadek pozostanie z nimi sam na sam. Bez sprzyjającego otoczenia obserwator zazwyczaj ulega pokusie „odwrócenia głowy”.

Ta reguła szczególnie potwierdza się, kiedy ofiarą jest osoba z poważnym upośledzeniem, która doświadcza nieodpowiedniego traktowania i niewłaściwej opieki medycznej, a sprawca wydaje się jednocześnie sympatyczny jak i racjonalny. Herman zaobserwowała, że ci, którym wydaje się, że sprawca znęcania się wysłał sygnały ostrzegawcze, będą zdezorientowani: „ skoro nie dostrzega, że coś z nim jest nie tak - nie szuka pomocy, chyba jest w konflikcie z prawem. Jego najbardziej uporczywą cechą, zarówno w zeznaniach ofiary jak i obserwacjach psychologów, jest jego oczywista normalność. Despotyczny, skryty, czy czasem paranoiczny – sprawca jest jednakże szczególnie uważny na normy społeczne i ograniczenia posiadanej władzy. Rzadko kiedy wchodzi w konflikt z prawem, raczej szuka sytuacji, w których jego tyraniczne zachowanie będzie tolerowane, zaakceptowane, czy podziwiane. Jego postawa jest idealnym kamuflażem, gdyż niewielu wierzy, że zdumiewające zbrodnie mogą być popełniane przez kogoś o tak konwencjonalnej powierzchowności.”

Sprawca znęcania się nie musi koniecznie uciekać się do przemocy, żeby spowodować uraz.: „pomimo, że przemoc jest uniwersalną metodą terroru, sprawca może stosować ją rzadko, jako ostateczny środek. Strach jest także potęgowany przez nierówny i nieprzewidywalny przyływ przemocy i kapryśne egzekwowanie błahych postanowień”.

Dr Herman znajduje inne kluczowe elementy w rozwoju PTSD: izolację, tajemniczość, zdradę, które niszczą stosunki zapewniające ochronę”. Gdy brakuje dobrych relacji między ludźmi, jest podważona podstawa rozwoju osobistego.

Jedyna droga wyzwolenia się od ciężkiego psychicznego urazu prowadzi przez ponowne nawiązanie porozumienia i stosunków z innymi: „ traumatyczne zdarzenia niszczą więzy łączące jednostkę ze społecznością. Ci, którzy przeżyli coś złego, nauczyli się, że ich poczucie własnego „ja”, własnej wartości, człowieczeństwa zależy od poczucia więzi z innymi. Solidarność grupy stanowi najsilniejszą ochronę przed strachem i rozpaczą i jest najlepszym antidotum na traumatyczne doświadczenia. Urazy psychiczne izolują, a grupa przywraca poczucie przynależności. Urazy zawstydzają i piętnują, a grupa dźwiga ciężar świadectwa i potwierdzenia.

Znaczącym może być fakt, że ponowne nawiązanie relacji i odbudowanie zaufania do innych jest także czynnikiem poprawiającym życie osób z autyzmem, które wierzą (lub wierzą ich rodziny), że pewne objawy mają swe źródło w psychicznych urazach. Najwyraźniej wiele jeszcze trzeba się nauczyć, by poznać skomplikowane mechanizmy stresu pourazowego.

Tłumaczyła Magdalena Piwowarczyk

3.

Zrozumieć przyjaciół z autyzmem. Uczymy dzieci akceptować inność. Propozycja programu dla szkoły.

*Susan Boswell
Catherine Faherty
Centrum TEACCH w Asheville*

Prezentowany program „Zrozumieć przyjaciół z autyzmem” został przygotowany dla uczniów klas początkowych i średnich. Niniejszy artykuł zawiera plany zajęć i wykaz potrzebnych pomocy dydaktycznych. Po piętnastu latach prowadzenia tego programu dla setek uczniów stwierdzam, że w większości przypadków najskuteczniejszą metodą jest wyjście poza ogólne ramy i omawianie konkretnych problemów, przekazując dokładne informacje. Pomocne w tym są opcje B (specyfika klasy specjalnej) i C (zrozumienie inności kolegi /koleżanki).

Uwaga dotycząca zasady poufności:

Nauczyciel, który chce rozmawiać z uczniami na temat autyzmu, jego wpływu na sytuację w klasie i jej uczniów, będzie musiał uzyskać pełną zgodę rodziców autystycznego dziecka. W zależności od wieku i poziomu uświadomienia dziecka wskazane jest, by również od niego uzyskać przyzwolenie. W pojedynczych przypadkach można się spotkać z odmową danej rodziny lub dziecka. Obowiązkiem jest uszanowanie życzenia rodziców i dzieci niezdecydowanych na dzielenie się swoimi problemami. Nie można też zlekceważyć etycznej kwestii zachowania poufności, która ma przecież tu zastosowanie. W przypadkach tych zaleca się przedstawić jedynie program ogólny.

Opcja A. Wprowadzenie do programu „Zrozumieć przyjaciół z autyzmem ”

Prezentowany program może być prowadzony jako „ogólny”, omówiono w nim ważne pojęcia i zagadnienia, ale nie poruszono szczegółowych problemów dotyczących konkretnego dziecka lub grupy dzieci. „Wprowadzenie” stanowi kompletną całość złożoną z trzech części.

Część 1 – Umiejętności: jesteśmy różni i tacy sami.

Część 2 – Zajęcia praktyczne.

Część 3 – Recepcyjna sprawność językowa.

Na tym etapie można program zakończyć lub rozszerzyć o opcję B lub C..

Opcja B. Omówienie specyfiki klasy specjalnej i jej uczniów

Po zakończeniu programu wprowadzającego następuje wymiana uwag na temat klasy specjalnej i jej uczniów. Zalecamy wtedy, gdy uczniowie klasy ogólnej są rówieśnikami uczniów klasy specjalnej i/lub uczniowie klasy specjalnej biorą udział w zajęciach w klasie ogólnej.

Opcja C. Zrozumienie inności kolegi/koleżanki z klasy

Po zakończeniu programu wprowadzającego zachęca się uczestników do rozmowy na temat kolegi/ koleżanki z autyzmem, ucznia tej klasy, w której występują nieporozumienia wynikające z niezrozumienia jego inności. W zależności od jego chęci, może on w tej wstępnej rozmowie nie brać udziału.

Plan zajęć

Opcja A. Wprowadzenie do programu pt.: „Zrozumieć przyjaciół z autyzmem”.

W ogólnej części programu zaprezentowano i omówiono ogólne problemy, związane z autyzmem. Program modyfikowany jest w zależności od wieku uczniów i służy jako wprowadzenie, trwając zazwyczaj około 45-60 minut.

Przed rozpoczęciem zajęć należy przygotować stanowiska do ćwiczeń praktycznych. Więcej informacji na ten temat zawarto w części: Lista pomocy dydaktycznych i opis zajęć praktycznych w ramach programu „Zrozumieć przyjaciół z autyzmem”.

Część 1 – Umiejętności: jesteśmy różni i tacy sami

Naszym celem jest pokazanie uczniom, że mogliby mieć „inne umiejętności” od tych, które posiadają oraz pomoc w zrozumieniu, dlaczego niektórzy ludzie postępują inaczej niż można tego oczekiwać.

Piszemy na tablicy wyraz „umiejętność” i rozmawiamy na temat jego znaczenia.

Piszemy na tablicy wyraz „niepowtarzalny” i rozmawiamy na temat jego znaczenia.

Wyjaśniamy, że każdy posiada inne umiejętności.

Pytamy, czym uczniowie w klasie różnią się między sobą.

Prosimy, by podnosili ręce przed udzieleniem odpowiedzi na pytania (przykładowo):

Kto umie jeździć na rowerze?

Kto umie jeździć na wrotkach?

Kto umie jeździć na łyżworolkach?

Kto zna tabliczkę mnożenia do 5?

Kto umie dzielić pisemnie?

Kto zna tabliczkę mnożenia od 6 do 12?

Kto ma brzydki charakter pisma? (lub kto potrzebuje więcej ćwiczeń w pisaniu?)

Kto naprawdę, ale to naprawdę ma ładny charakter pisma?

Kto jest dobry w grach wideo?

Kto szybko biega?

Kto biega bardzo szybko?

Kto umie robić na drutach?

Kto umie piec ciastka? Itp.

Ważne jest, by dzieci nie udzielały tylko odpowiedzi twierdzących, by można było pokazać różnorodność znaczeń. Dlatego dobrze jest zadawać także inne pytania, np:

Kto ma czarne włosy?

Kto ma włosy w kolorze blond?

Kto ma brązowe włosy?

Kto nosi okulary? Itp.

Zwróćmy uwagę na fakt, że każdy posiada umiejętności lub cechy charakteru, odróżniające go od innych.

Teraz proszę zapytać:

„Czy zdarzyło się, że kiedyś grałeś/łaś w piłkę nożną [lub inną podobną grę] i miałeś/aś zamiar kopnąć piłkę tak mocno, by poleciała daleko... ale gdy piłka została podana do ciebie, to próbowałeś/łaś ją kopnąć i chybiłeś/łaś?” Aby opis był bardziej wiarygodny, w czasie mówienia można scenę tę odegrać.

Proszę zapytać:

„Kto lubi, gdy inne dzieci mówią, ‘...nie przejmuj się, spróbuj jeszcze raz, jest w porządku, uda ci się...?’” A komu się podoba, gdy mówią: „...ale jesteś głupi/a, czemu to zrobiłeś/łaś?”

Zazwyczaj wszystkie dzieci podnoszą ręce, by powiedzieć, że chcą być zrozumiane. Teraz proszę zapytać: „Kto lubi, gdy jego przyjaciele są wyrozumiali?” (Kto lubi, gdy ludzie są wyrozumiali?) **Zwracamy uwagę na fakt, że mimo różnych umiejętności, zdolności i cech charakteru, to w jednej zasadniczej kwestii jesteśmy tacy sami: wszyscy chcemy, żeby inni ludzie nas rozumieli.**

Jeśli przerabiany jest program ogólny, można teraz przystąpić do wyjaśnienia, na czym będą polegać zajęcia praktyczne (Część 2 - poniżej).

Przy przechodzeniu do opcji B powiedzmy, że chcemy pomóc w zrozumieniu dzieci z klasy specjalnej (wyminić której). Teraz proszę przejść bezpośrednio do Części 2 - poniżej.

Przy przechodzeniu do opcji C proszę powiedzieć, że pragniemy pomóc w zrozumieniu ich rówieśnika, który jest Pana/ni przyjacielem. Teraz proszę przejść bezpośrednio do Części 2 - poniżej.

Część 2 – Stanowiska zajęć praktycznych: rotacja grup

Proszę krótko opowiedzieć o zajęciach praktycznych i podziale dzieci w zależności od liczby stanowisk ćwiczeń. Proponuję posłużyć się trzema stanowiskami. Ułatwi to kierowanie klasą i realizację programu oraz pozwoli nie przekroczyć przeznaczonego na to czasu. Opis proponowanych stanowisk został podany na końcu niniejszych planów zajęć w punkcie „Lista pomocy dydaktycznych i opis zajęć praktycznych w ramach programu ‘Zrozumieć przyjaciół z autyzmem’”.

Opowiedzmy o każdym ze stanowisk, prezentując materiały przy danym stole. Na przykład, odnośnie ćwiczeń, których celem jest stymulacja łagodnych zaburzeń motorycznych, można powiedzieć:

„Przy tym stanowisku nałożycie te duże rękawice... chyba będą za duże, ale to nie szkodzi. Będziecie w nich nawlekać koraliki, a następnie skręcać razem nakrętki, śruby i podkładki. Będziecie mogli zaobserwować, jak to jest, gdy mięśnie waszych rąk będą pracować inaczej niż zazwyczaj.”

W przypadku starszych dzieci można wyjaśnić im termin „łagodnych zaburzeń motorycznych”. Powiedzmy im, żeby nie bały się z tego żartować. Poprośmy, by zastanowiły się, które czynności byłyby najbardziej uciążliwe, gdyby właśnie to one miały takie łagodne zaburzenia motoryczne. Zapytajmy, co zmieniłoby się. Czym one (lub ich praca) różniłyby się od innych? Czy potrzebowałyby jakiejś specjalnej pomocy?

Każde stanowisko powinien obsługiwać nauczyciel lub inna osoba dorosła, która w czasie zajęć może zadawać pytania pobudzające do myślenia. Gdy nadejdzie pora na zmianę stanowisk, dzwoniśmy dzwonkiem. Żeby podtrzymać zainteresowanie uczniów, trzeba zrobić to możliwie szybko. Gdy każda z grup zaliczyła wszystkie

stanowiska, wybieramy ucznia, który weźmie udział w kolejnej demonstracji. Zrobmy to, gdy wszyscy wrócą na swoje miejsca. W ten sposób zachęcimy uczniów do powrotu na miejsca.

Część 3 – Recepcyjna sprawność językowa: „nakrywanie do stołu”

Na biurku przy tablicy umieszczamy 10-15 różnych przedmiotów. Wśród nich powinny znaleźć się talerz, filiżanka, łyżka i widelec. W ukryciu proszę mieć tekturową teczkę z wyrysowanymi konturami elementów nakrycia stołu (talerz, filiżanka, łyżka, widelec). Szablon nakrycia stołu powinien być przez jakiś czas schowany. Po wybraniu ochotnika, proszę polecić mu, by usiadł przy biurku twarzą zwróconą do klasy. W zależności od dynamiki klasy czasami pomocne okazuje się wybranie ucznia, który sprawia wrażenie kłótliwego lub wymaga większego zrozumienia (ale musi to być uczeń, który zgłosi się sam). Proszę zapytać ucznia, czy słyszy na tyle dobrze, by móc dokładnie wykonywać polecenia. Proszę mu powiedzieć, że chcemy, żeby słuchał Pana/nią bardzo uważnie. Następnie, nie zmieniając tonu głosu, wskazujemy na leżące przed nim przedmioty i polecamy, posługując się obcym językiem, by nakrył do stołu. Ponieważ pochodzę z dwujęzycznej greckiej rodziny zawsze używam języka greckiego. Jeśli nie zna Pan/i innego języka, proszę wcześniej postarać się o to, by ktoś nauczył Pana/nią odpowiednich poleceń słownych i nauczyć się ich na pamięć. Oczywiście nie wolno wybrać ucznia, który mógłby znać używany przez Pana/nią język, dlatego też przy wybieraniu ochotnika proszę zachować ostrożność i unikać popularnego na danym terenie obcego języka. Niektórzy prezynterzy wolą używać wymyślnego sztucznego żargonu. Proszę powtarzać powoli i głośno polecenia w obcym języku, stopniowo upraszczając słowa. Potem wskazać na stół i pokazać, że jest się zniecierpliwionym. W przypadku starszych uczniów i osób dorosłych można rozciągnąć to w czasie, a w przypadku młodszych uczniów skrócić.

Zwłaszcza uczniowie zerówki bardzo się denerwują i najczęściej nie rozumieją sensu zajęć. W klasie pierwszej często po prostu rezygnuję z poleceń w obcym języku i od razu pokazuję szablon nakrycia stołu. Mówię: „Czy patrząc na ten obrazek wiesz, co masz zrobić, nawet jeśli ci tego nie powiem?” W możliwie największym stopniu pomagam dziecku, żeby się mu to udało. Chwalę ucznia i proszę, by wszyscy nagrodzili go brawami. Niech będzie to zabawa.

W przypadku starszych uczniów, proszę wyciągnąć szablon nakrycia stołu i pokazać go uczniowi, kładąc go na biurku. Jeśli wciąż nie będzie wiedział, o co chodzi, proszę wskazywać poszczególne kształty i powiedzieć, który przedmiot i gdzie powinien się znaleźć. Zazwyczaj uczeń od razu wie, o co chodzi i kładzie talerz, filiżankę, itd. na swoim miejscu. Proszę pochwalić ucznia i polecić klasie, by nagrodziła go brawami. Zapytać ucznia, dlaczego nie wykonywał naszych poleceń. Czy nie słyszał, co Pan/i do niego mówił/a?

Następnie wyjaśniamy, że są ludzie, którzy słyszą wszystkie słowa, ale nie rozumieją, co się do nich mówi, tak jakby były one wypowiedziane w jakimś innym języku. Proszę zadawać pytania typu: „Czy wiedziałeś/aś, że miałeś/aś coś zrobić? Co czułeś/łaś, gdy nie rozumiałeś/łaś polecenia? Na koniec, nakrywając do stołu, postąpiłeś/łaś dobrze, ale skąd wiedziałeś/łaś, co masz zrobić?” Jeszcze raz proszę zwrócić uwagę uczniów na pomoce wizualne. Pokazujemy szablon nakrycia stołu klasie

i pytamy, czy wiedzieliby, co mają zrobić, gdyby szablon został im pokazany. Proszę opowiedzieć o tym, że jest wiele dzieci, które nie zawsze rozumie, co się do nich mówi, a potrafi zrozumieć, jeśli widzi rysunek, schemat lub obrazki. One rozumieją więcej, jeśli dodatkowo WIDZA, co mają zrobić. W zależności od poziomu klasy, w czasie tej rozmowy można wprowadzić takie pojęcia jak „rozumienie mowy”, „przetwarzanie słuchowe” i „uczenie się wzrokowe”. Proszę porozmawiać na temat różnych sposobów uczenia się, niektóre dzieci najlepiej uczą się słuchając, inne w czasie czytania, inne w czasie wykonywania czynności, itd.

Jest to doskonały wstęp do omówienia specyfiki klasy specjalnej. Jeśli realizowany jest program ogólny, można w tym miejscu zakończyć. Odpowiedzmy jeszcze na pytania, co się wydarzyło w trakcie realizacji programu i podsumujmy lekcję zwracając uwagę na to, czym różnimy się od siebie, a w czym jesteśmy do siebie podobni. Porozmawiajmy na temat bycia osobą jedyną w swoim rodzaju.

Jeśli zamierzamy przejść do szczegółowych informacji, proszę kontynuować opcję B lub C.

Opcja B: Omówienie specyfiki klasy specjalnej i jej uczniów

Po uzyskaniu zgody rodziców wymieniamy uczniów z klasy specjalnej. Można to zrobić przedstawiając poszczególne dzieci przy pomocy dużych zdjęć lub wcześniej przygotowanego pokazu slajdów. Teraz dzielimy się krótkimi informacjami na temat każdego z dzieci. Są to:

- Liczba posiadanego rodzeństwa.
- Zainteresowania, umiejętności lub inne niepowtarzalne cechy charakteru.
- Zamiłowania (lub ulubiona zabawka, danie, itp.).
- Czego dziecko się uczy.
oraz...
- Wskazówka, w jaki sposób można się z nim porozumieć...coś, co wiadomo, że może je zaciekawić... lub na co by zareagowało...

Podając powyższe informacje szukamy podobieństw pomiędzy poszczególnymi uczniami klasy, a opisywanym dzieckiem. Na przykład, prosimy: „Kto ma również dwie siostry, niech podniesie rękę...” lub „Kto również lubi lody czekoladowe, niech podniesie rękę”. Odpowiadamy na pytania dotyczące konkretnych dzieci w miarę ich zadawania. Podkreślamy cechy pozytywne i niepowtarzalność tych dzieci. Wykazujemy, w jaki sposób każde z nich się różni, a jednocześnie, co je łączy z innymi.

Opcja C: Zrozumienie autystycznego kolegi lub koleżanki z klasy

Uczeń z wysokofunkcjonującym autyzmem lub zespołem Aspergera najprawdopodobniej większość dnia spędza w klasie masowej. Jeśli tu chodzi o klasę trzecią lub wyższą zazwyczaj prezentują książkę „Szósty zmysł” autorstwa Carol Gray. Jest to doskonały sposób na ułatwienie uczniom i nauczycielom poznania autyzmu i jego wpływu na rozumienie sytuacji społecznych, zwłaszcza w kontaktach międzyludzkich. Kompletny plan zajęć oparty na „Szóstym zmyśle” został zawarty w broszurze pt. „Oswajanie dżungli umysłu” autorstwa Carol Gray, wydanej nakładem Future Horizons. Program ten przynosi również bardzo dobre rezultaty w grupach dorosłych, takich jak zebrania pracowników i grupy rodziców. Więcej informacji na temat

rozmawiania o autyzmie i problemach konkretnego dziecka – patrz: odpowiednie rozdziały książki „Zespół Aspergera. Co to dla mnie oznacza?” autorstwa Catherine Faherty, wydanej nakładem Future Horizons.

Książki dla dzieci:

Często na zakończenie programu pomocne okazuje się czytanie w klasie książek dla dzieci na temat inności, niepowtarzalności i autyzmu. Zauważyłam, że dobrze jest zakończyć program czytaniem książki pt. „Albert Einstein” autorstwa Ibi Lepscky’ego. Moją ulubioną książką, którą aktualnie czytam klasie, gdy dziecko wydaje się mało rozmowne i zachowuje się w sposób wyraźnie autystyczny, jest książka pt. „Spacer Iana” autorstwa Laurie Lears. Istnieje wiele innych wspaniałych książek dla dzieci, wspominających o autyzmie. Księgarnia Stowarzyszenia Autyzmu Północnej Karoliny dysponuje pełną ich listą i może polecić książkę, która będzie odpowiadała Pana/ni potrzebom.

Lista pomocy dydaktycznych i opis zajęć praktycznych w ramach programu „Zrozumieć przyjaciół z autyzmem”

Dla grupy liczącej 25-30 uczniów. Poniżej przedstawiony został do wykorzystania opis czterech różnych stanowisk. Proponuję wybrać jednorazowo jedynie trzy z nich, tak, by nie przekroczyć czasu przewidzianego na realizację programu (45-60 minut).

Zajęcia ruchowe

8 par dużych rękawic ogrodniczych z materiału. 8 kompletów sznurówek i koralików, każdy w małym pudełku. 8 kompletów narzędzi (nakrętka, śruba, podkładka), każdy w małym pudełku. Stół z 8 krzesłami. Każde dziecko nakłada rękawice i próbuje nawlekać koraliki i montować narzędzia. Wskazówka: jeśli chodzi o uczniów z klasy pierwszej, proszę dać im po jednej rękawicy i używać dużych koralików.

Zajęcia wizualne

8 par gogli ochronnych. Słoik wazeliny (do smarowania szkieł gogli) lub papier ścierny do ścierania szkieł gogli. 8 ołówków i bloki papieru w linie. Książki dostosowane do poziomu klasy. Stół z 8 krzesłami. Każde z dzieci nakłada gogle (wysmarowane wazeliną lub ze zdrapanymi szklami w celu zasłonięcia widoku). Proszę spróbować napisać coś w liniach i przeczytać fragment z książki. Wskazówka: do czasu zakończenia ćwiczenia proszę nie pozwolić dzieciom, żeby ściągnęły gogle.

Zajęcia percepcyjne i sensoryczne (dotykowe)

Rolka taśmy maskującej i okulary: Proszę ułożyć kawałek taśmy na podłodze i kazać dzieciom po niej przejść. Niech każde dziecko nałoży odwrotną stroną okulary. Spowoduje to zniekształcenie widzianego obrazu. Kilka pasków włóczki o długości 4 stóp: Niech dziecko zamiast skakanki, skacze przez włóczkę. Da to uczucie zniekształconego wyobrażenia dotyczącego ciężaru „skakanki”. Rękawica ogrodnicza z rzepami naszytymi między palcami i dłonią oraz duża garść wełny owczej lub miotełka z piór: Szorstką rękawicą będzie Pan/i trzymać miękkie pióra lub wełnę. W czasie, gdy dzieci będą wykonywać powyższe ćwiczenia, proszę do nich podchodzić i muskać ich ręce. W sposób nieprzewidywalny podrażniona zostaje ich skóra (albo nadmierna szorst-

kość, albo nieprzyjemna miękkość!).

Ćwiczenia koncentracji i zajęcia sensoryczne (słuchowe)

8 par słuchawek podłączonych do stacji nadawczej. Kasetą magnetofonową z ciągłym dźwiękiem lub hałaśliwymi odgłosami tłumu. Zeszyty ćwiczeniowe na poziomie nieco starszej klasy – wymagana koncentracja. 8 ołówków. Stół z 8 krzesłami. Mając słuchawki na uszach, uczniowie muszą słuchać dźwięków. Muszą ukończyć swoje ćwiczenia w wyznaczonym czasie. Demonstruje się w ten sposób konieczność pracy przy towarzyszących jej zakłóceniach.

*Tekst oryginalny dostępny jest na
<http://www.teacch.com/understandingfriends.html>*

4.

Jak zachęcać dziecko do komunikowania się

Susan Boswell
Division TEACCH

Dzieci z autyzmem znacznie lepiej komunikują się w warunkach rozwijających i wspierających ich wysiłki. Aby dziecko mogło zacząć efektywnie porozumiewać się, spełnione powinny zostać dwa warunki.

1. Dziecko musi widzieć powód komunikowania się (dlaczego?).

Wykorzystujemy tutaj materiały i czynności motywujące oraz stwarzamy sytuacje, w których dziecko musi się komunikować, aby coś się wydarzyło.

2. Dziecko musi dysponować środkami komunikacji (jak?).

Dziecko trzeba nauczyć przydatnych zachowań komunikacyjnych, potrzebne są tu wizualne pomoce dydaktyczne.

Poniżej przedstawiono zbiór wskazówek dotyczących przygotowywania konkretnych i motywujących dziecko zachęt komunikacyjnych. Wiele z nich polega na zabawie, opisano też sytuacje wymagające rozwiązywania problemów. Wszystkie wymagają dobrego rozłożenia w czasie, zwłaszcza cierpliwości ze strony osoby aranżującej sytuację i reagującej na podejmowane przez dziecko próby komunikowania się.

- Kilka razy pobawmy się z dzieckiem, a następnie przerwijmy zabawę i poczekajmy aż dziecko ją wznowi. Jeśli zabawa polega na aktywności ruchowej, prowadzeniu prostych dialogów i wykorzystaniu konkretnego przedmiotu dziecko ma kilka możliwości powrotu do sprawiających mu przyjemność czynności. Przykład:
 - *puszczanie baniek mydlanych,*
 - *nadmuchiwanie balonów,*
 - *zabawy z poduszkami,*
 - *kontakt fizyczny, np. łaskotanie lub huśtanie,*
 - *zabawy ruchowe,*
 - *śpiewanie piosenek,*
 - *toczenie, obracanie przedmiotów.*
- Twórzmy przeszkody uniemożliwiające korzystanie z ulubionych przedmiotów lub wykonywanie ulubionych czynności. Przykład:
 - *odkładanie przedmiotów poza zasięgiem, ale na widoku,*
 - *stanie w drzwiach/ blokowanie dostępu do danego miejsca,*
 - *używanie pojemników, których dziecko nie jest w stanie samodzielnie otworzyć*

lub zabawek z mechanizmem, którego dziecko nie jest w stanie samodzielnie obsługiwać.

- Aranżujemy sytuacje wymagające rozwiązywania problemów. Przykład:
 - schowanie elementów puzzli lub innej motywującej zabawki/ gry,
 - dokładanie dodatkowych elementów, nie pasujących do wykonywanej czynności,
 - zamiana butów dziecka na buty taty,
 - podczas posiłku położenie na talerzu klocka,
 - pominięcie potrzebnego narzędzia/ przedmiotu, np. łyżki w czasie jedzenia,
 - rozlanie czegoś.
- Wyszukujemy sytuacje, których dziecko nie lubi i zanim złe zachowanie stanie się problemem, nauczymy dziecko mówienia „koniec”, „stop” lub „przerwa”, a następnie respektujemy to. Przykład:
 - podawanie nielubianych potraw i uczenie dopuszczalnych sposobów odmawiania,
 - nauczanie „robienia przerwy” w środku stresującej sytuacji, np. przy obcinaniu włosów, a następnie powracanie do tego po zakończeniu przerwy.
- Proponujemy różne możliwości do wyboru i za każdym razem, gdy jest to możliwe, przedstawiamy na ilustracjach. Przykład:
 - jedzenie i picie,
 - zabawki/ wideo/ piosenki,
 - miejsca,
 - ubrania,
- Poszukujemy czynności, których dziecko nie lubi. Żeby je zmotywować ćwiczymy ich wykonywanie na zmianę, posługując się przy tym sygnałem wizualnym i sygnałami dźwiękowymi, wskazującymi, do kogo należy ruch. Przykłady sygnałów wizualnych:
 - wyciągnięta ręka, zwrócona dłoń w kierunku osoby, do której należy ruch,
 - przekazywanie przedmiotu w tę i z powrotem, w celu zasygnalizowania kolejności (pionki w grze, mikrofon);
 - zmianę kolejności sygnalizuje karta z nazwiskiem lub ilustracja,
 - zmianę kolejności sygnalizuje specjalny przycisk lub nakrycie głowy.

Kluczowe punkty do zapamiętania

1. Uczymy dziecko JAK komunikować się (system) i DLACZEGO komunikować się (interakcja).
2. DOBRA jest komunikacja wielomodalna (łącząca gesty, ilustracje, słowa, przedmioty), która pomaga dziecku szybko nauczyć się zarówno sposobów jak i powodów komunikacji. Reagujemy na wyrażany przez dziecko zamiar komunikowania się zawsze, gdy tylko jest to możliwe, bez względu na to, czy posługuje się ono słowem mówionym, gestem, ilustracją, przedmiotem, itp.
3. Wizualne pomoce, wykorzystywane do komunikowania się z dziećmi z autyzmem są bardzo ważne, ponieważ:
 - » są niezmiennie w czasie,
 - » przyciągają i zatrzymują uwagę,
 - » wykorzystują silną modalność uczenia się,
 - » zmniejszają obawy,

- » powodują, że koncepcje stają się konkretniejsze,
 - » pomagają zrozumieć, kiedy komunikat jest skierowany do innej osoby,
 - » stanowią dobrą technikę stymulacji.
4. Jeśli chcemy ułatwić dziecku rozumienie innych osób i pomóc mu wykształcić własny ekspresyjny język, powinniśmy:
- » Ograniczyć swój język do słów, które są dla niego znajome oraz starać się używać za każdym razem w podobnych sytuacjach tych samych słów.
 - » Używać krótkich, prostych zdań lub wyrażeń.
 - » Mówić powoli, wyraźnie i CZEKAĆ.
 - » Wyolbrzymiać ton swojego głosu i wyraz twarzy.
 - » Używać gestów lub innych pomocy wizualnych (ilustracji, przedmiotów, drukowanych wyrazów) w połączeniu z językiem werbalnym.
 - » W przypadku, gdy dziecko jest zestresowane lub zdenerwowane, ograniczyć swój język werbalny i zwiększyć stosowanie pomocy wizualnych.
 - » Naśladować to, co dziecko mówi, nieznacznie rozszerzając jego wypowiedzi.
 - » W przypadku, gdy dziecko zajmuje się czymś, co jest dla niego interesujące, przy opisywaniu tego, co robi, posługiwać się prostym językiem. Łączenie wyrazów z czynnościami sprawia, że wyrazy nabierają większego znaczenia.

Oryginał tekstu na <http://www.teacch.com/commincentives.html>

Uzasadnienie ważności stosowania terapii ruchowej dla osób autystycznych^{1*}

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

Wprowadzenie

Pierwsze próby ukierunkowanej terapii ruchowej w Polsce podjęto w 1991 roku w Ośrodku Pomocy Terapeutycznej dla Osób Autystycznych w Gdańsku.

W wyniku tych poszukiwań stworzono metodę stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń (SSP) popularyzowaną na łamach „Biuletynu Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym”. Łącznie w latach 1991 – 1996 opublikowano w tym Biuletynie 10 artykułów dotyczących wpływu ćwiczeń na usprawnienie aparatu ruchowego dzieci autystycznych, nabywanie nowych umiejętności oraz na temat poszukiwania różnic w przemianie materii dzieci i ich zdrowego rodzeństwa. W międzyczasie problematykę intensywnych ćwiczeń i ich wpływu na osoby autystyczne rozpowszechniano na konferencjach ogólnopolskich i międzynarodowych. Do roku 2008 łącznie opublikowano 66 artykułów, 5 prac zwartych, 6 prac magisterskich i 4 półroczniki (Autyzm). Jest to znaczący dorobek, zważywszy, że problematyką tą zajmowało się zaledwie kilka osób. Z doświadczeń prowadzonej terapii ruchowej wynika, że po zastosowaniu ukierunkowanych intensywnych ćwiczeń we wszystkich przypadkach nastąpiły korzystne zmiany: w motoryce małej i dużej, rozwoju komunikacji niewerbalnej i werbalnej, zmniejszeniu nasilenia zachowań aspołecznych. Cennym spostrzeżeniem z wieloletniej praktyki terapeutycznej jest to, iż współdziałanie terapeutów z rodzicami dało najlepsze rezultaty. Mimo jednak dużego wysiłku intelektualnego i publikacyjnego nie zawsze do świadomości rodziców i osób zajmujących się terapią dociera, że bodźce ruchowe mają znaczący wpływ na wiele sfer naszego organizmu.

1. Ważność stosowania systematycznych ćwiczeń w terapii ruchowej.

Praktyka wychowania fizycznego stawia przed naukami o kierowaniu rozwojem człowieka szereg zagadnień, które mogą być rozstrzygnięte jedynie w drodze odpowiednio przeprowadzonego eksperymentu. Wśród nauk o wychowaniu fizycznym, zagadnieniami w zakresie poszukiwania skutecznych sposobów stymulacji i korektywy rozwoju fizycznego człowieka zajmuje się teoria wychowania fizycznego.

W obszarze wpływu stymulacji na organizm ludzki należy wymienić 17 letnie doświadczenia przeprowadzone w Gdańsku, w których wykazano wpływ ćwiczeń

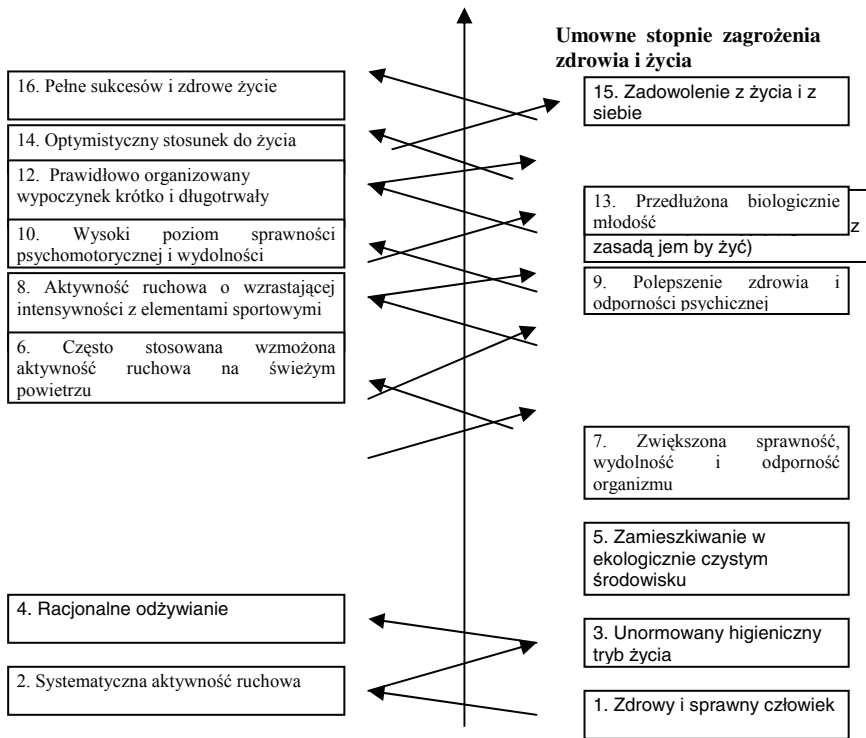
¹ Większość materiału zaczerpnięto z opracowania Autora pt. Wykorzystanie metody stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń w indywidualnej terapii ruchowej osób autystycznych. W: AWF i S w Gdańsku, s. 90-97

ruchowych na organizm osoby z autyzmem. Autor wyszedł z założenia, że organizm ludzki został genetycznie zaprogramowany by prowadzić aktywny styl życia.

Jak pisze W. Starosta, niezbędna dzienna dawka ruchu dorosłego człowieka wykonującego pracę fizyczną powinna wynieść 10 tys. kroków, a 15 tys. – dla pracownika umysłowego.

Autor ten w spektakularny sposób zaprezentował wpływ ruchu na życie człowieka, konstruując tzw. spiralę śmierci, której główną przyczyną jest brak aktywności ruchowej. Przeciwnością do spirali śmierci jest spirala życia, wynikająca ze wzmożonej aktywności ruchowej (Rys. 1)

Rys. 1 Wzmożona aktywność ruchowa i jej konsekwencje dla zdrowia „Spirala życia”

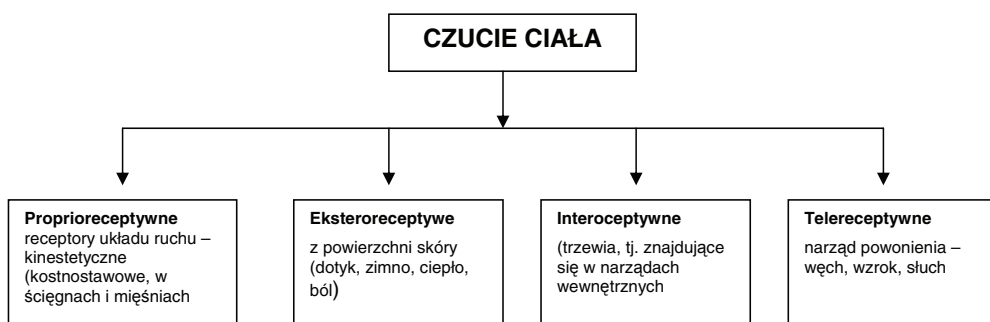


Źródło: Starosta W., Motoryczne zdolności koordynacyjne. Znaczenie, struktura, uwarunkowania, kształtowanie. Międzynarodowe Stowarzyszenie Motoryki Sportowej. Warszawa s. 20

Opisana aktywność ruchowa stała się punktem wyjścia do zastosowania jej w terapii osób autystycznych. Okazało się, że ruch w terapii tych osób wpłynął nie tylko na rozwój motoryki, ale także na inne sfery rozwoju, m.in. komunikację i osłabianie niepożądanych zachowań.

W artykule tym zwrócono uwagę na ćwiczenia fizyczne, których systematyczne stosowanie powoduje gromadzenie potencjalnych sił i energetycznych rezerw organizmu. Założono, że bodźce mogą wyrzeźbić pożądany skutek, jeśli będą stosowane systematycznie i z odpowiednią intensywnością. Prawidłowość ta jest zasadna nie tylko dla osób zdrowych, ale również autystycznych. Muszą się one nauczyć wielu podstawowych czynności życiowych, które są potrzebne w ich funkcjonowaniu w najbliższym środowisku. Czołową rolę odgrywają tutaj ćwiczenia lokomocyjne, skoczne, równoważne i inne, np. w wodzie. Przy ich pomocy osoba niepełnosprawna uzyskuje rozeznanie co do „czucia własnego ciała” i „czucia ruchu”, pomiędzy którymi następuje wzajemna relacja. W grupie tej ćwiczenia są złożone - potrzebne do powstawania bardziej skomplikowanych ruchów poprzez dostosowanie różnego rodzaju bodźców. (Rys. 2)

Rys. 2 Receptory tworzące czucie ciała i poszczególnych jego części

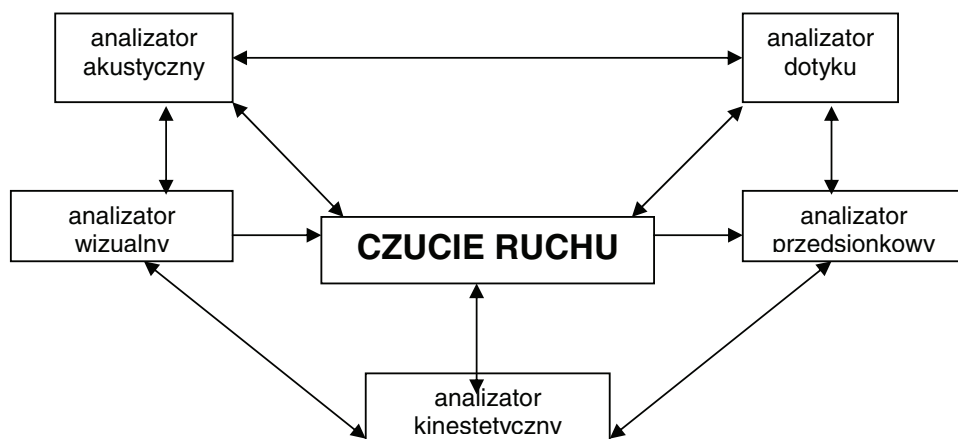


Źródło: Starosta W., Motoryczne zdolności koordynacyjne. Znaczenie, struktura, uwarunkowania, kształtowanie. Międzynarodowe Stowarzyszenie Motoryki Sportowej. Warszawa, s. 251.

Z powyższego schematu wynika, że na człowieka mają wpływ 4 grupy receptorów, które powodują „rozpoznawanie” swojego ciała. Są to receptory układu ruchu (proprioreceptywne i eksteroreceptywne), interoreceptory obejmujące narządy wewnętrzne, a także telereceptory, przy pomocy których poznajemy otaczający świat poprzez narządy powonienia, wzroku i słuchu. Przy „czuciu ruchu”, schemat ten jest oddzielny, pokazuje jednak zależności, jakie powstają pomiędzy poszczególnymi analizatorami (Rys. 3).

W terapii osób z autyzmem najważniejszą grupę stanowią ćwiczenia lokomocyjne i skoczne. Dobór tych ćwiczeń nie był przypadkowy. Jak pisze W. Farfel cytowany przez W. Starostę, największy obszar ruchowy w korze mózgowej w toku rozwoju filogenetycznego uzyskały „oddziały najbardziej związane ze złożonymi aktami ruchowymi człowieka: chodem, pracą rąk i mową” (Starosta 2003, s. 248). Autor dalej pisze „Laureat nagrody Nobla – J. P. Pawłow nazwał ośrodek ruchowy kory półkul mózgowych, końcem analizatora ruchowego. Obwodowe zakończenia analizatora

Rys. 3 Schemat współdziałania analizatorów przy tworzeniu „czucia ruchu”



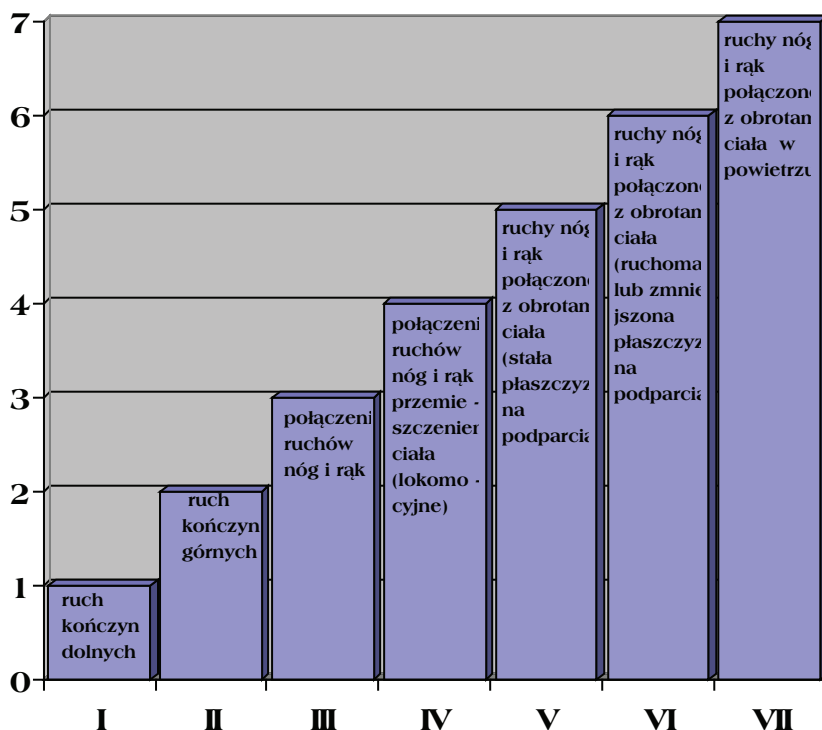
Źródło: Starosta W., Motoryczne zdolności koordynacyjne... op. cit. s. 251

ruchowego nazwał on receptorem analizatora ruchowego... obszar analizatora ruchowego półkul kory mózgowej jest w końcu ośrodkiem czucia mięśniowego... związanego z wykonywanym ruchem”. Píše on dalej, że im wyższy stopień złożoności, tym trudniejsze do opanowania ćwiczenie. Przedstawił także schemat skali złożoności ruchów symetrycznych, w którym ruchy kończyn dolnych, górnych i ich połączenia świadczą o ich trudności (Rys. 4).

Rysunek zawiera 7 grup ruchów: pierwsze dwie to „lokalne”, obejmujące ruchy kończyn dolnych odpowiedzialnych za lokomocję i radzenie sobie przy pomocy ramion w funkcjonowaniu w najbliższym otoczeniu. Pięć kolejnych grup nazwanych „globalnymi” jest połączeniem ruchów lokalnych z przemieszczaniem się w czasie i przestrzeni, jak również złożoności, ze względu na różne płaszczyzny podparcia i dodania obrotów na stałej płaszczyźnie podparcia i w powietrzu. Skala złożoności ruchów symetrycznych (jak również asymetrycznych) powinna być uwzględniona również w terapii osób autystycznych, gdyż w prostej linii pokazuje metodykę postępowania przy stosowaniu i doborze odpowiednich ćwiczeń, zgodnie z zasadą stopniowania trudności.

Podsumowując należy skonstatować ważności ćwiczeń lokomocyjnych w rozwoju człowieka, a więc ruchów nóg, stóp, rąk, dłoni, których najbardziej złożonym aktem ruchowym jest wg A. Wohla myślenie, uzewnętrzniające się przez mowę, bowiem nie jest możliwe żadne myślenie bez materiału słownego, związanego z odpowiednimi ruchami mięśni mównych (A. Wohl 1965, s. 110). Priorytetem w doborze odpowiedniej terapii u osób z autyzmem jest rozwój mowy, dlatego wybór terapii ruchowej (ćwiczenia lokomocyjne i skoczne) jest uzasadniony. Dowiodły to badania przeprowadzone w Gdańsku, w których stwierdzono, że równoległe z kształtowaniem się umiejętności ruchowych następowały zmiany w komunikacji i zachowaniach (Szot, Błeszyński 2002 s.17). Dla porównania nauczyciele wychowania fizycznego prowadzący zajęcia terenowe, w głównej mierze oparte o ruchy lokomocyjne i skoczne, stwierdzają polepszenie się sprawności krążeniowo-oddechowej uczniów.

Rys. 4 Orientacyjna skala złożoności ruchów symetrycznych (Starosta, 1991)



Źródło: Starosta W., Motoryczne zdolności koordynacyjne... op. cit., s. 53

Ważną cechą (zdolnością) motoryczną w kształtowaniu umiejętności człowieka jest równowaga. Jest to cecha, która umożliwia zachowanie stabilnego położenia ciała, jak też zachowanie lub odzyskanie tego stanu w czasie czynności, albo po jej zakończeniu. Równowaga przejawia się zawsze równolegle z innymi zdolnościami, które składają się na koordynację tak potrzebną u ludzi zdrowych, a osobiście - osób z autyzmem. Ruchy człowieka chorego nie są dokładne i harmonijne - im poważniejsza choroba, tym gorsza jest ich jakość, pisze W. Starosta (Starosta 2003, s.39). Dlatego kształtowanie równowagi u tych osób jest również bardzo ważnym zabiegiem terapii ruchowej. Zdolność zachowania równowagi kształtuje się głównie pod wpływem informacji pochodzących z analizatorów: kinestetycznych, dotykowych, optycznych i przedsiolkowych. Zdolność ta rozwija się pod wpływem uprawiania sportu. (Starosta 2003, s.42). W naszym przypadku jest to aplikowanie osobie autystycznej intensywnych zestawów ćwiczeń ruchowych, przy zastosowaniu metody stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń. A więc są to ćwiczenia równoważne, wykonywane na małej powierzchni podparcia, na odpowiedniej wysokości, z obrotami wokół podłużnej osi ciała, we wspięciu, na przyrządzie chybottliwym, przejściach po linii itp.

2. Rola środowiska

Zasygnalizowano znaczenie najbliższego środowiska w prowadzeniu terapii ruchowej osoby z autyzmem. Pod tym pojęciem rozumieć należy bodźce dopływające z zewnątrz, powodujące przystosowanie całego ustroju do otaczającego świata. Wśród bodźców oddziałujących na organizm wymienić należy: mechaniczne, termiczne i chemiczne.

Bodźce mechaniczne utożsamiane są zazwyczaj z dotykiem, głaskaniem, tarciami, drapaniem, uderzaniem lub masażem. Ważność tych bodźców polega na tym, że stosując je można dotrzeć do obszarów, do których nie mamy innego dojścia. Np. drażnienie, głaskanie lub masaż wewnętrznej części ud może powodować skurcze kreski, a uderzenie lekarskim młotkiem w okolice czwartego kręgu piersiowego może wywołać zwężenie się światła tętnicy głównej (Gilewicz 1964).

Bodźce termiczne wpływają na procesy wzrastania i gospodarkę ciepłą ludzkiego organizmu. Jak podaje J. Rotfeld, cytowany przez Z. Gilewicza, do odbioru wrażeń termicznych w skórze człowieka, na 280000 punktów wyczuwania temperatury, aż 250000 przypada na wyczuwanie zimna, co świadczy o wyjątkowej wrażliwości ustroju na obniżanie temperatury otoczenia. Jest to niezwykle ważny czynnik terapeutyczny, bowiem stosowanie ćwiczeń na świeżym powietrzu, w zmiennej temperaturze może hartować organizm, powodując miejscowe skurcze albo rozszerzenie się naczyń krwionośnych. Np. silne rozgrzanie rąk i stóp powoduje przekrwienie głowy i mózgu, natomiast ich ochłodzenie sprawia odwrotny efekt. Silne rozszerzenie pod wpływem ciepła naczyń obwodowych powoduje zmniejszenie ukrwienia narządów jamy brzusznej i klatki piersiowej i odwrotnie – zwężenie naczyń obwodowych na skutek chłodu, powoduje przekrwienie wymienionych jam ciała.

Bodźce chemiczne, nazywane również czynnikami, mają za zadanie utrzymanie względnej równowagi procesów chemicznych w środowisku wewnętrznym człowieka. Np. właściwe stężenie w ustroju jonów potasu, sodu, fosforu, wapnia, magnezu, jodu i chloru, stanowi nieodzowny warunek zdrowia i normalnego przebiegu procesów rozwoju człowieka. Dlatego m.in. w terapii osób koniecznością staje się zmiana klimatu, ze względu na inny skład powietrza jak również inny skład minerałów w pożywieniu (woda).

W terapii ruchowej ważnym czynnikiem jest wybranie do ćwiczeń odpowiedniego terenu. Różnorodność konfiguracji terenowej, infrastruktury urządzeń i obiektów sportowych to źródło licznych o szerokim spektrum bodźców, oddziałujących na organizm człowieka. Zajęcia są prowadzone na powietrzu (pola), w lesie, górach, wodzie, osiedlach ludzkich, placach zabaw, ulicach, parkach, zieleńcach, salach gimnastycznych, basenach i innych obiektach. Prowadzenie ćwiczeń w różnorodnym terenie dostarcza różnorodnych bodźców i podnieć warunkujących swoiste reakcje osobnicze, szczególnie ważne w terapii osób o zaburzeniach emocjonalnych w kontaktach interpersonalnych.

Dlaczego uwypuklono ważność ćwiczeń ruchowych w terapii osób autystycznych? Przemawia za tym kilka argumentów:

Każdy rozwój osobniczy odbywa się w ścisłym związku z działalnością ruchową człowieka.

Układ ruchowy obejmuje tworzący pewną całość system kostno-stawowo-więzadłowy, umięśnienie szkieletowe i znaczną część układu nerwowego, współpracujące przy każdej działalności ruchowej, najłatwiej kształtowanej przez odpowiednie ćwiczenia.

Rozwój psychoruchowy uzależniony jest przede wszystkim od rozwoju ośrodkowego układu nerwowego, a w miarę jego dojrzewania modelują się wzorce ruchowe, możliwe do przyswojenia przez dziecko, integrowanie i interpretowanie bodźców napływających ze środowiska zewnętrznego.

Możliwość łatwiejszego porozumiewania się poprzez kontakt wzrokowy, a więc skupianie uwagi na wykonaniu zadania. W. Petryński, wzorując się na teorii sterowania ruchami N.A. Bernszteina pisze: „cały akt patrzenia jest od początku do końca działaniem aktywnym: człowiek najpierw odnajduje jakiś obiekt wzrokiem i śledzi go, doprowadza jego obraz na siatkówkę w najbardziej czuły jej obszar i ocenia odległość”. W procesie tym wyróżnia 6 etapów funkcjonowania oczu:

Obroty w dowolnym kierunku w ślad za obserwowanym przedmiotem.

Harmonijne poruszanie gałek ocznych.

Samoczynne kierowanie umożliwiające ocenę odległości.

Samoczynne regulowanie ostrości (ogniskowanie soczewki).

Samoczynne regulowanie wielkości źrenicy, tak by do siatkówki nie docierało zbyt wiele światła.

Samoczynne obejmowanie wzrokiem obserwowanych przedmiotów (Petryński 2005 s.75).

W kontaktach osób z autyzmem porozumienie się, skupienie uwagi lub skoncentrowanie wzroku na przedmiocie jest istotą terapii, umożliwiającej dalsze poczynania edukacyjne z dziećmi autystycznymi, dlatego działanie to jest tak istotne.

Realizacja programu ruchowego osób autystycznych stanowi istotę nauczania (umiejętności) i porozumiewania się z otoczeniem. O tej zależności pisze również K. Fidelus, podkreślając współdziałanie mechanizmów fizjologicznych, głównie nerwowo-mięśniowych, zapewniających wykonanie realnego ruchu zgodnie z jego założeniami (Fidelus 1983).

Istotą prowadzenia terapii jest jej wczesne rozpoczęcie (najlepiej w pierwszych trzech latach), ma to uzasadnienie, gdyż w tym okresie następuje rozwój motoryki, kształtowanie się większości cech morfologicznych dotyczących kośćca, mięśni, układu krążenia, oddychania, koordynacji nerwowo-mięśniowej i celowości działania.

3. Konkluzje

Przedstawione postulaty wynikają z piętnastoletnich doświadczeń w pracy terapeutycznej z osobami autystycznymi w Gdańsku, prezentowanej na licznych spotkaniach z rodzicami i kilkudziesięciu konferencjach krajowych i międzynarodowych, gdzie pokazano wpływ terapii ruchowej na wiele sfer funkcjonowania dziecka z autyzmem.

Najbardziej efektywną terapię ruchową można realizować na zgrupowaniach rehabilitacyjnych, ze względu na kilkunastogodzinny kontakt z dzieckiem. W tych przypadkach terapia ruchowa powinna być prowadzona na powietrzu, by zaznajomić dziecko z różnymi warunkami klimatycznymi, podłożem, przyrządami na placu zabaw i rozmieszczonymi wokół ośrodka, stokami o różnym nachyleniu, lasem, wodą,

wiatrem, słońcem, ptactwem, kwiatami i inną roślinnością. Powoduje to, że dziecko mając bliski i naturalny kontakt z różnymi zjawiskami przyrody poznaje lepiej otaczające środowisko. Ważne to jest przede wszystkim dla dzieci z ośrodków miejskich, wyobcowanych ze środowiska naturalnego. Ćwiczenia na zewnątrz pomieszczeń sprawiają, że dzieci korzystają z powietrza i słońca tak potrzebnych we właściwej przemianie materii. Kontakt z przyrodą doskonale opisuje A. Fröhlich, który twierdzi, że trzeba "żyć" i „przeżywać” ziemię, trawę, nauczyć się je czuć. Przeprowadzone przez nas zgrupowania w Stawiskach, Nadolu i Krynicy Morskiej dowiodły, że terapia ruchowa w zróżnicowanym środowisku daje lepsze rezultaty niż w pomieszczeniach zamkniętych. Zaktywizowała ona nie tylko dzieci, ale i rodziców. Stała się atrakcyjnym elementem edukacyjnym powodującym zdobywanie wiedzy i pewnych umiejętności. Prowadzenie terapii w środowisku przyrodniczym pozwoliło rozwijać i stymulować wszystkie sfery rozwoju człowieka. To było naczelnym zadaniem terapii.

Drugim spostrzeżeniem wynikającym z badań jest umiejętność doboru ćwiczeń. Tę czynność łatwiej przyswoić terapeutcie, który z autopsji zna przebieg ruchu i jego dozowanie. Należy zwrócić uwagę na częstą zmianę ćwiczeń, by nie doprowadzić do znużenia, bowiem forma ścisłego powtarzania do pewnego stopnia jest skuteczna, później zniechęca do ruchu. Dlatego należy równolegle stosować formę zabawową, tak by uruchomić możliwie najwięcej mięśni (łańcuchów kinematycznych: mięśnie, stawy, więzadła).

Zaprezentowane dwa główne wnioski z badań i ich konsekwentna realizacja pozwala przygotować tę nieliczną, ale ważną społeczność do życia w lepszych warunkach cywilizacyjnych. Warunki te nie są korzystne dla ludzkiej populacji: ogólne zanieczyszczenie atmosfery i wody, długotrwałe napięcie nerwowe, szybkie tempo pracy, powszechne korzystanie z mechanicznych środków lokomocji, przebywanie w pomieszczeniach zamkniętych (kina, kawiarnie), nadmierne używanie leków uspokajających, stosowanie używek (kawa, alkohol) wpływają negatywnie na mechanizmy homeostazy, czyli równowagi fizycznej, która wraz z równowagą psychiczną i społeczną warunkuje zdrowie ludzkie. Tym wymienionym niekorzystnym czynnikiem powinna choć w części zapobiec terapia ruchowa dla osób wielorako–niepełnosprawnych, prowadzona przede wszystkim w najbliższym środowisku, pozwalająca przystosować organizm osoby poddanej terapii do normalnego funkcjonowania.

Bibliografia

- Gilewicz Z. (1964) Teoria wychowania fizycznego. W: Sport i Turystka. Warszawa.
- Petryński W. (2005) Nikołaj Aleksandrowicz Bernsztejn „O zręczności i jej rozwoju”; sterowanie ruchami. Antropomotoryka, Vol. 15, nr 29, AWF im. Bronisława Czecha w Krakowie.
- Starosta W. (2003) Motoryczne zdolności koordynacyjne. Znaczenie, struktura, uwarunkowania, kształtowanie. Międzynarodowe Stowarzyszenie Motoryki Sportowej. Warszawa.
- Szot Z., Błęszyński J., (2002) Terapia ruchowa a rozwój komunikacji osób autystycznych. Rocznik Naukowy AWFIS w Gdańsku, tom XIII.
- Wohl A. (1965b) Pamięć ruchowa a pamięć intelektualna. WFiSport, Tom IX, Nr 2.

Spółeczność farmy jako alternatywa mieszkaniowa dla osób z autyzmem.

*Margaret A. Schneider,
Uniwersytet Waterloo, Ontario, Kanada*

Pod koniec lat 60-tych, w związku z zapoczątkowaniem procesu deinstytucjonalizacji ważnym problemem, jaki stanął przed opieką społeczną, było zapewnienie osobom z autyzmem właściwych miejsc stałego pobytu. Różnorodne opinie dotyczące właściwych sposobów opieki nad nimi zaowocowały wielką liczbę propozycji rozwiązań mieszkaniowych. Mimo, iż niektóre metody osiągały całkiem dobre wyniki, społeczeństwo z czasem zauważyło potrzebę uznania praw osób z autyzmem i przestrzegania ich, co powinien odzwierciedlać także dostęp do alternatywnych mieszkań.

Nowatorska idea stworzenia społeczności zrzeszonej przy farmie zostanie w tym artykule poddana analizie w świetle teorii normalizacji, waloryzacji roli społecznej, tworzenia możliwości rozwojowych, a także procesu deinstytucjonalizacji.

Proces deinstytucjonalizacji

W okresie poprzedzającym obecną tendencję promowania życia w społeczeństwie, osoby z zaburzeniami rozwoju często umieszczano w dużych instytucjach. Te ośrodki tworzyły środowiska o jałowym i sterylnym charakterze, gdzie nie przestrzegano praw jednostki. Nieczęsta kąpiel, ograniczony dostęp do oferowanych przez społeczeństwo usług oraz opieka grupowa (tj. traktowanie rezydentów raczej w kategoriach dużych grup niż jednostek), stanowią kilka przykładów upokorzeń, jakim codziennie poddawano mieszkańców (Bercovici, 1983). W wyniku błędnego diagnozowania autyzmu i braku indywidualnej opieki w tych instytucjach, stan osób z autyzmem pogarszał się, a stereotypie w zachowaniach niemal uniemożliwiały im funkcjonowanie oraz całkowicie uzależniały od swych opiekunów (Giddan & Giddan, 1991).

Spółeczny proces deinstytucjonalizacji rozpoczął się w latach 60-tych w czasie trwania ruchu na rzecz praw obywatelskich (Emerson, 1985). Spośród licznych przyczyn, które wpłynęły na powstanie ruchu, można wyróżnić dwie podstawowe: ujawnienie szczegółów podrzędnych warunków panujących w tych instytucjach, a także rosnące w nich koszty utrzymania (Emerson, 1985; Rimland, 1993). W miarę pogłębiania publicznej świadomości w zakresie obu tych kwestii, osobom z zaburzeniami rozwoju pozwolono na powrót do społeczeństwa w nadziei, że w tym nowym środowisku otrzymają możliwość autonomii, podejmowania decyzji, wolności, godności, szacunku oraz niezależności (Emerson, 1985).

Podczas, gdy zwolennicy deinstytucjonalizacji wychwalali jej osiągnięcia, przeciwnicy poddawali w wątpliwość korzyści, jakie może przynieść pojedynczej osobie.

Mimo wzniosłych celów, które, jak wierzono, można osiągnąć poprzez życie w obrębie wspólnoty, społeczności przyjmujące osoby z autyzmem okazały się niedostatecznie przygotowane by zaspokoić ich liczne i unikalne potrzeby (Pedlar, 1992), często tworząc równie złe warunki jak instytucje, które miały rzekomo zastępować.

Zamknięcie osoby niepełnosprawnej we wspólnocie, w myśl hasła deinstytucjonalizacji i wyposażeń w kilka osobistych rzeczy stanowiących cały dobytek, może łatwo przypieczętować los gorszy od tego w opiece instytucjonalnej. W analogiczny sposób, małe grupowe domy zlokalizowane w otwartym środowisku, w nieprzystającej okolicy, z niewykwalifikowanym personelem, tworzą potencjalnie ten sam poziom sterylności, izolacji i zaniedbania, jaki panuje w największych instytucjach opiekuńczych (Giddan & Giddan, 1993).

Z założenia te miejsca stałego pobytu, będące przeciwieństwem instytucji, miały tworzyć rodzinną atmosferę - rzadko jednak spełniały nałożone na nie wymagania. Aby zaistniał domowy charakter, grupowy dom musi służyć:

- a. zapewnieniu bezpieczeństwa i sprawowania kontroli;
 - b. jako miejsce szanujące prywatność i niezależność;
 - c. jako centrum aktywnej działalności i tworzących się więzi; oraz
 - d. jako ośrodek kultywujący kulturę, historię i tradycję (Jacobson & Wilthie, 1990)
- Domowa atmosfera pomaga rezydentom przystosować się w największym możliwie stopniu do nowego środowiska, a także rozwijać poczucie kompetencji, w miarę jak uczą się dbać o siebie (Jacobson & Wilthie, 1990). Choć powstanie grupowego domu o rodzinnym charakterze wydaje się rozwiązaniem idealnym, z relatywnego punktu widzenia takie miejsca w rzeczywistości nie istnieją.

Normalizacja

Wierzono wówczas, że pojęcie normalizacji poprawi zinstytucjonalizowany charakter domów grupowych wewnątrz społeczeństwa i pozwoli rezydentom prowadzić w gruncie rzeczy 'normalne' życie. W myśl tej zasady, normalizacja polega na „wykorzystaniu środków akceptowanych społecznie tak dalece jak to możliwe, przy jednoczesnym zachowaniu indywidualnych zachowań i cech, które są tak dalece jak to tylko możliwe akceptowane społecznie” (Wolfensberger, 1972, str.28).

Przeciwnicy ideologii normalizacji twierdzą, że zwykłe włączenie osób opóźnionych w rozwoju w życie społeczeństwa lub zamknięcie wszystkich instytucji, nie gwarantuje osiągnięcia jej założeń. Skoncentrowanie uwagi na systemach administracyjnych sprawia, że ideologia ta pomija potrzeby jednostki. Mając na uwadze szczególną i nietypową potrzebę funkcjonowania w zindywidualizowanym środowisku społeczności z autyzmem, podejście to może mieć dla niej wyjątkowo złe skutki. Wymogi normalizacji ograniczają kreatywność twórców programów mieszkalnych dla osób niepełnosprawnych. Przestrzegając ścisłych wytycznych określających znormalizowane środowisko, wielu zwolenników koncepcji unika tworzenia innowacyjnych programów w obawie naruszenia niektórych z jej filarów. W rezultacie brakuje zindywidualizowanych programów, które zaspokajałyby unikalne wymagania dużej liczby osób. Jest to szczególnie widoczne w przypadku autystów, dla których często nie ma miejsca w domach grupowych z powodu ich skrajnych zachowań oraz dużej

częstotliwości ich występowania (Mesibov, 1990).

Kolejną zasadą normalizacji jest promowanie więzi z ludźmi pełnosprawnymi kosztem kontaktów z innymi osobami z zaburzeniami w rozwoju. Z założenia ma to łagodzić napiętnowanie w ich społecznych kontaktach, jak i wspomagać rozwój (Landesman & Butterfield, 1988). Nie mniej jednak pomija się fakt, iż właśnie związki z podobnymi osobami mogą należeć do najważniejszych w ich życiu. Pełnosprawnych czy też nie, ludzi na ogół zbliżają do siebie podobne zainteresowania i umiejętności i nie istnieje dowód na to, że w przypadku osób niepełnosprawnych jest inaczej (Mesibov, 1990).

Choć z początku normalizacja wydawała się być pozytywnym krokiem na drodze do stworzenia równych szans osobom niepełnosprawnym, nieuchronnie wiązała się z problemami, które ostatecznie zaczęły zagrażać jej strukturze. Mimo dobrych intencji jej zwolenników, była nadmiernie uproszczona i prowadziła do wielu nieporozumień, w efekcie przynosząc tylko ograniczone korzyści osobom, którym w zamysłu miała służyć.

Waloryzacja roli społecznej

W latach 80-tych, Wolfensberger zmodyfikował pojęcie normalizacji, tworząc nową koncepcję zwaną teorią waloryzacji roli społecznej. Według Wolfensberga, waloryzacja roli społecznej polega na „umożliwieniu, ustanowieniu, umocnieniu, zachowaniu i/lub ochronie ról społecznych cieszących się szacunkiem szczególnie dla ludzi zagrożonych niedowartościowaniem, przez zastosowanie, tak dalece jak to możliwe, środków społecznie akceptowanych.” (cytowane z Elks, 1994, str. 266). By pomóc osobie niepełnosprawnej pełnić rolę cenioną społecznie, trzeba przede wszystkim określić jej społeczne potrzeby, np. poprzez zbadanie jej wcześniejszych doświadczeń. Następnie można przejść do tworzenia zindywidualizowanych i cenionych społecznie ról, by na koniec zapewnić pomoc w ich wykonywaniu. Williams (1999) podał tu za przykład rolę przyjaciela, członka rodziny czy sąsiada.

Rozwijając dalej tę teorię, Wolfensberger (1983) podkreślił, iż oddzielnie należy oceniać osobę i oddzielnie – jej rolę. Szacunek do danej osoby nie musi oznaczać przyznania jej cenionej społecznie roli. Wolfensberger czuł potrzebę przyznawania wyłącznie szanowanych ról, jednak osoby, które stosowały w praktyce jego teorię, nie zawsze przestrzegały tego zalecenia. Ta niekonsekwencja doprowadziła do powstania grupy krytyków, którzy nie wierzą w efektywność waloryzacji roli społecznej w programach dla osób z autyzmem. Celem waloryzacji była poprawa, a ostatecznie zastąpienie teorii normalizacji, choć rozróżnienie między szacunkiem dla osoby i dla roli, które miało odróżniać obie teorie, nie jest tak oczywiste jak twierdzi Wolfensberger.

Wspieranie rozwoju

Z drugiej strony, wspieranie rozwoju „opiera się na założeniu, iż indywidualny rozwój polega bardziej na wykorzystywaniu atutów oraz umiejętności danej osoby, niż na próbie „naprawienia” jej problemów lub zminimalizowania „ograniczeń” (Pedlar, Haworth, Hutchison, Taylor, & Dunn, 1999). Wymaga to jednak wcześniejszej bezwarunkowej akceptacji. Vanier (1998) także potwierdza potrzebę takiej akceptacji: „Dopiero, gdy wszystkie nasze słabości zostaną zaakceptowane jako część człowieczeństwa, nasza negatywna, skrzywiona wizja własnej osoby może ulec zmianie” (str.

26). Jean Vanier w roku 1964, gdy zaproponował dwóm mężczyznom z zaburzeniami rozwoju zamieszkanie z nim i jego przyjacielem we Francji, zapoczątkował ideę wspólnot L'Arche. Sieć wspólnot z czasem rozrosła się do liczby 103, z których 26 znajduje się w Kanadzie (L'Arche Canada, 1999). Wspólnoty L'Arche, zakorzenione w wierze i ufności w Bogu, dają schronienie także osobom pełnosprawnym. Wspólnoty składają się z budynków gospodarczych i otaczających je gruntów, których utrzymanie wymaga nakładu pracy mieszkańców (L'Arche Canada, 1999). Jedną z głównych idei L'Arche jest przyjmowanie osób gdzie indziej odrzucanych i oferowanie im środowiska umożliwiającego swobodny rozwój i osiąganie sukcesów. Koncepcja ta w dużej mierze opiera się na akceptacji osób bez względu na dzielące je różnice. Jak zauważa Vanier (1998): Bycie człowiekiem oznacza zaakceptowanie tego, kim jesteśmy, tę mieszaninę siły i słabości. Bycie człowiekiem oznacza zaakceptowanie i pokochanie innych takimi, jakimi rzeczywiście są. Bycie człowiekiem oznacza powiązanie osób - każdej ze swoimi zaletami i słabościami - wynikające z obustronnej potrzeby. Słabość, rozpoznana, zaakceptowana i zaoferowana, leży w samym sercu przynależności, a więc i w sercu komunii z drugim człowiekiem (str. 40).

Ta akceptacja jest przede wszystkim potrzebna osobom z autyzmem, które praktycznie rzecz biorąc na pierwszy rzut oka nie sprawiają wrażenia niepełnosprawnych, lecz które piętnują w szerszej społeczności zachowania i objawy autyzmu. By zintegrować osoby z autyzmem we wspólnocie, najodpowiedniejsza wydaje się być koncepcja wspierania rozwoju, skupiona na zaletach i umiejętnościach.

Zrozumienie autyzmu.

Literatura poświęcona alternatywom mieszkaniowym dla autystów ujawnia częste przypadki usuwania ich z tradycyjnych domów grupowych, znacznie przez to ograniczając im wybór (Holmes, 1990; Robson, 1996; Van Bourgondien & Elgar, 1990). Większość członków personelu, opiekujących się osobami niepełnosprawnymi, nie posiada dokładnej wiedzy na temat autyzmu i nie radzi sobie z zachowaniami typowymi dla tego rodzaju zaburzenia (Van Bourgondien & Reichle, 1997). Osoby z autyzmem doświadczają większych trudności, niż inni niepełnosprawni (Njardvik, Matson & Cherry, 1999; Van Bourgondien & Reichle, 1997). W zależności od ich stopnia upośledzenia, personel domów grupowych może uznać, że nie jest w stanie dłużej sprawować opieki, pozostawiając je bez dachu nad głową.

Częstym problemem, uniemożliwiającym samodzielne życie w domu, są deficyty autystów w kontaktach społecznych (Njardvik, et al., 1999; Mesibov & Schaffer, 1986); w mowie i uwadze (Datlow Smith & Belcher, 1985); oraz deficyty poznawcze (Van Bourgondien & Elgar, 1990). W miarę jak osoby z autyzmem dorastają, ich zainteresowanie kontaktami społecznymi wzrasta. Na ogół jednak brak im umiejętności pozwalających wziąć udział w głębszej rozmowie (Njardvik et al., 1999). Oprócz społecznych deficytów, także ich rytualne zachowania, lęk i podekscytowanie mogą stanowić przeszkodę w umieszczeniu ich w domach grupowych (Van Bourgondien & Elgar, 1990).

Z punktu widzenia idei wspierania rozwoju ważne jest poznanie mocnych stron i umiejętności danej osoby. Rezultatem ich skłonności do rytualnych i powtarzających się zachowań jest także umiejętność zapamiętywania instrukcji, a następnie wypeł-

niania jej z największą starannością. Jak przekonują Datlow Smith i Belcher (1985), by osoby z autyzmem mogły z sukcesem rozwinąć zdolność wykonywania danej pracy oraz prowadzenia niezależnego trybu życia niezbędny jest program treningowy, uwzględniający szczegółową analizę zadania (tj. rozbijanie zadania na części składowe), a także konsekwencja wśród trenerów. Sugerują oni, że dla niektórych osób przydatny może się okazać harmonogram stopniowania pomocy, polegający na jej ograniczaniu w miarę, jak wzrasta umiejętność samodzielnego wykonania zadania. Nie ulega wątpliwości, że dzięki właściwemu treningowi osoba z autyzmem może nauczyć się wykonywania różnorodnych zadań (Holmes, 1990).

Deficyty związane z autyzmem także wpływają na środowisko pracy. Jeżeli pracujący nie widzą celu swojej pracy, zazwyczaj jej ukończenie też traci sens (Van Bourgondien & Elgar, 1990). Często pracują w zwolnionym tempie, gdyż potrzebują więcej czasu na przetworzenie informacji. Jakikolwiek ponaglenie może wywołać poczucie lęku, a ten z kolei prowadzi do problemów z zachowaniem. Jest ważne, aby osoby z autyzmem miały odpowiednie warunki i czas na ukończenie danego zadania (Van Bourgondien & Elgar, 1990; Van Bourgondien & Reichle, 1997). Poza tym praca grupowa zapewnia doskonałą okazję nawiązania społecznych interakcji. Szanse na powodzenie rosną, jeśli przebywają w bezpiecznym otoczeniu, bez nadmiaru hałasu i zamętu typowego dla warsztatów chronionych i programów dla dorosłych, w których są często umieszczani niepełnosprawni. Van Bourgondien i Elgar (1990) twierdzą: „Wielu autystów wciąż wymaga ochrony i opieki w bezpiecznym środowisku - takim, które toleruje i kontroluje zachowanie nieakceptowane gdzie indziej. Konieczne jest, by w swoim środowisku mogli odbierać bodźce i mieli szansę rozwoju” (str. 305).

Spółeczność farmy dla osób z autyzmem

Wyniki badań wskazują na konieczność innowacji w projektach mieszkaniowych, w celu skutecznej poprawy sytuacji życiowej osób z autyzmem (Giddan & Giddan, 1991; Mesibov, 1990). „Dzieci i młodzi ludzie z autyzmem są grupą, która nie dostosowuje się łatwo i bezproblemowo do oferowanych usług. Wymagają wrażliwego i indywidualnego planowania” (Robson, 1996, str. 13). Z tego powodu, wiele obecnych modeli jest nieodpowiednich i nie spełnia ich specyficznych potrzeb. W odpowiedzi, stworzono dla osób z autyzmem wspólnoty zrzeszone w obrębie farmy, które od dwóch dekad zyskują wciąż na popularności. W swoim zamierzeniu wspólnoty te miały stanowić alternatywę dla hałasu i zgiełku miast. Shattock (1993) stwierdza: „Spokój i struktura życia na farmie mają właściwości terapeutyczne i nie stanowią zagrożenia. Na wsi, gdzie tempo życia jest zwykle mniejsze, osoba z autyzmem łatwiej się przystosowuje, a jej specyficzne zachowania nie przykuwają na ogół uwagi i nie powodują zażenowania” (str. 113). W efekcie samowystarczalna wspólnota farmy stała się często poszukiwaną alternatywą dla osób z autyzmem.

Z historycznego punktu widzenia celem samowystarczalnej farmy była „ochrona społeczeństwa przed domniemanym genetycznym i moralnym zagrożeniem ze strony upośledzonych osób, a jednocześnie zmniejszenie finansowego ciężaru utrzymania tej grupy wyrzutków” (Bercovici, 1983, str.12). Jednak od niedawna zauważa się, że farmy te stanowią źródło celowej i ważnej pracy, dające poczucie osiągnięcia suk-

cesu (Kay, 1990). Wszyscy mieszkańcy są integralną częścią wspólnoty i każdy wnosi taki wkład, na jaki mu pozwalają jego zdolności. Wyznaczone zadania są dostosowane to specyficznych potrzeb ich wykonawców, a zdolności jednostki są brane pod uwagę przy dokonywaniu wszelkich adaptacji, zwiększając w ten sposób ogólną wydajność wspólnoty.

Analiza przypadku – Bittersweet Farms

Pierwszą farmą w Ameryce Północnej zaprojektowaną specjalnie dla osób z autyzmem jest Bittersweet Farms w Whitehouse, Ohio. Pomysł jej utworzenia zrodził się w wyniku wspólnych starań rodziców, specjalistów i nauczycieli, w nadziei stworzenia dla swoich dzieci optymalnego środowiska do życia i nauki. Misją Bittersweet Farms jest „umożliwienie rozwoju autystom w każdej dziedzinie życia, wzorując się na modelu dużej wiejskiej rodziny” (Kay, 1990, str. 311). Personel i mieszkańcy wspólnie żyją i pracują. Jak zauważają Giddan i Giddan (1991): Wspólnota Bittersweet Farms stanowi dla mieszkańców (i pracowników) doświadczenie, jakie niewielu ma szczęście poznać. Stanowią oni wszyscy partnerski zespół i razem tworzą własną wspólnotę farmy (str. 39).

Kluczowe znaczenie w pracy z tą grupą ma odpowiednio wyszkolony personel, co zostało wzięte pod uwagę w programie (Van Bourgondien & Reichle, 1997). Co więcej, wspólne mieszkanie oznacza również więcej możliwości do cennego kontaktu i okazywania wzajemnej troski (Giddan & Giddan, 1991). Mieszkańcy Bittersweet są zapraszani do udziału w comiesięcznych spotkaniach w celu wyrażenia swoich opinii i potrzeb, a w ciągu tygodnia mają możliwość wyboru sposobu spędzania czasu i decydowaniu o jakości własnego życia.

Mesibov i Schaffer (1986) opisują trzy kluczowe aspekty programu. Po pierwsze, rezydenci mogą prowadzić produktywnie i wartościowe życie na farmie, wytwarzać własną żywność i wyroby drewniane. Po drugie, różne dziedziny życia przeplatają się wzajemnie, co pozwala na wykorzystanie umiejętności w różnych sytuacjach - w ten sposób uczą się stosować w praktyce wiedzę zdobytą podczas zajęć. Praca na farmie wymaga wreszcie ciężkiej pracy fizycznej, co pozwala wykorzystać lepszą sprawność motoryczną tych osób. Jak już wspomniano, w centrum uwagi jest kwestia jakości życia; pełni ona rolę nadrzędną przy projektowaniu ośrodka, a także jego programów. Kay (1990) wylicza szereg satysfakcjonujących czynności, którymi można zajmować się na farmie, m.in., ogrodnictwo, dogłądanie zwierząt, praca w drewnie, stolarka, prowadzenie domu i utrzymanie go w dobrym stanie, przygotowywanie posiłków, zajęcia rekreacyjne.

Odpowiadając na potrzebę wypoczynku, w modelu Bittersweet nacisk położono na zajęcia rekreacyjne wszystkich mieszkańców. Zauważono, że intensywna aktywność fizyczna może pomóc ograniczyć agresywne i autostymulacyjne zachowania osób z autyzmem oraz ma dobroczynny wpływ na ogólny stan zdrowia. W związku z potrzebą tej formy aktywności, 80 akrów Bittersweet Farms pokrywa rozbudowana sieć szlaków turystycznych i obiektów sportowych, zapewniając mieszkańcom i personelowi wiele możliwości aktywnego wypoczynku (Giddan & Giddan, 1991).

Przy projektowaniu programów wypoczynkowych przeznaczonych dla osób z autyzmem wzięto pod uwagę wiele uwarunkowań. Kluczową kwestią była:

- adekwatność w odniesieniu do danej grupy wiekowej;
- spełnianie potrzeb zarówno jednostki jak i grupy;
- wypośrodkowanie między pracą indywidualną a grupową,
- wypośrodkowanie między aktywnymi i biernymi formami zajęć;
- zajęcia w społeczności i w domu (Hawkins, 1988).

W przypadku osób z autyzmem, poprawie zdolności wykorzystywanych podczas wypoczynku odpowiada zwiększenie umiejętności funkcjonowania we wspólnocie (Mesibov & Schaffer, 1986). Przyswojenie wymaganych umiejętności podnosi poczucie własnej wartości i pozwala w miarę samodzielnie brać udział w ulubionych czynnościach (Mesibov & Schaffer, 1986). W ciągu tygodnia to przede wszystkim bieganie, jazda na rowerze, pływanie, spacerowanie oraz inne sezonowe zajęcia (np. jazda na łyżwach, narciarstwo biegowe, itp.), umożliwiające społeczną interakcję z kolegami, personelem i osobami z szerszej społeczności (Giddan & Giddan, 1991).

Wreszcie, idea Bittersweet wymaga udziału w szerszej społeczności, rozwijania więzi z innymi, elementu wyboru i poczucia kompetencji (Blunden, 1988). Odnośnie pierwszego, Van Bourgondien i Reichle (1997) zauważają, że mieszkańcy Bittersweet integrują się poprzez pracę, rekreację i obowiązki w gospodarstwie. Giddan i Giddan (1991) podają, że wchodząc w skład mobilnych grup ogrodników, mieszkańcy biorą udział w projektach na rzecz szerszej społeczności w pobliskim miasteczku; chór dzwoneków ręcznych jest szkolony do gry podczas oficjalnych uroczystości; na terenie gospodarstwa istnieje warsztat naprawy silników, obsługiwany przez jednego z mieszkańców, gdzie ludzie z zewnątrz także przynoszą sprzęt ogrodniczy do naprawy. Mieszkańcy sprzedają swoje płody rolne, a także korzystają z tych samych udogodnień (m.in. sklepy, kościoły, restauracje, parki, itp.). W celu przyciągnięcia odwiedzających Bittersweet Farms organizuje w ciągu roku kilka imprez towarzyskich i świadczy liczne usługi przeznaczone dla ogółu. Trzy główne wydarzenia mające na celu zbieranie funduszy to „Harvest Festival”, „Haunted Hayride” oraz „Country Christmas” („Bitterseet Farms: An Evolving Community,” 1999). Gospodarstwo ma także wspomniany wcześniej warsztat naprawy silników, prowadzoną samodzielnie herbaciarnię oraz hodowlę choinek. Mieszkańców zachęca się do utrzymywania kontaktów z rodziną i przyjaciółmi, choć ich rodzaj zależy od indywidualnych potrzeb i chęci obu stron.

Ograniczenia koncepcji Bittersweet dla osób z autyzmem

Mimo niewątpliwych korzyści, Bittersweet Farms i inne wspólnoty farm poddawane są krytyce. Po pierwsze, z nastaniem deinstytucjonalizacji, nacisk położono na tworzenie miejsc stałego pobytu dla mniejszej liczby osób (Van Bourgondien & Reichle, 1997). Sądzono, iż będą one z kolei miały bardziej rodzinny charakter i sprzyjały większemu rozwojowi osobistemu. Bittersweet zapewnia miejsce większej liczbie osób niż typowy grupowy dom. Druga krytyka dotyczy jej izolacyjnego charakteru. Rzeczywiście, jak wszystkie farmy, jest oddalona od aglomeracji. Ten rodzaj lokalizacji nie jest polecany każdemu - powinna to być raczej indywidualna decyzja wyboru

jak najmniej restrykcyjnego środowiska w przypadku konkretnej osoby (Rumanoff Simonson, Simonson, & Volkmar, 1990). Trzecią krytykę stanowi panujący pogląd, że życie na farmie nie jest 'normalne', prowadząc do separacji mieszkańców od szerszej społeczności. Jako ostatni argument krytycy podają fakt, iż Bittersweet przeznaczone jest wyłącznie dla osób z autyzmem – pacjenci z innymi diagnozami nie są przyjmowani. Dzieje się tak, gdyż potrzeby autystów różnią się znacznie od potrzeb innych osób niepełnosprawnych i do tej pory nie były należycie brane pod uwagę w obrębie tradycyjnego grupowego domu (Njardvik et al, 1999; Van Bourgondien & Elgar, 1990).

Mimo, iż krytyka zakwestionowała widoczną przydatność wspólnot farm dla osób z autyzmem, są dowody świadczące o ich korzystnym działaniu (Giddan & Giddan, 1991; Van Bourgondien & Reichle, 1997). Przede wszystkim jednak, dla rodzin, które decydują się umieścić dziecko poza domem, musi istnieć duży wybór możliwości miejsc stałego pobytu (Mesibov, 1990). Idealnym rozwiązaniem byłaby opcja wspólnoty farmy jako jedna z wielu dostępnych alternatyw.

Wnioski

W związku ze specyficznym charakterem niepełnosprawności osób z autyzmem, należy im poświęcić szczególną uwagę, dostosowując programy do ich potrzeb. Pozwoli to im wnieść znaczący wkład w życie społeczności, dając poczucie osiągnięcia sukcesu i odpowiedzialności za otoczenie. Definiując pojęcie normalizacji czy najmniej restrykcyjnego środowiska dla danej osoby, należy mieć na uwadze unikalne potrzeby, preferencje i wybory osoby z autyzmem. W celu rozwiązania kwestii mieszkaniowej tych osób, należy najpierw uznać ich odmienność. Niniejszą analizę sposobów zaspokajania potrzeb mieszkaniowych osób z autyzmem niech zakończy prosta, lecz zmuszająca do zastanowienia wypowiedź Jeana Vaniera (1998): Wszyscy ludzie są święci, bez względu na kulturę, rasę czy religię, bez względu na umiejętności czy braki, mocne bądź słabe punkty. Każdy z nas wnosi jakiś instrument do ogromnej orkiestry ludzkości, i każdy potrzebuje pomocy by zostać tym, czym mógłby się stać (str. 14).

Tłumaczyła Anna Zienkiewicz

Bibliografia

- Bercovici, S. M. (1983). *Barriers to normalization: The restrictive management of retarded persons*. Baltimore, MD: University Park Press.
- Bittersweet Farms: An evolving community. (1999, Fall). *Bittersweet Farms Newsletter*, 6(4), 1-4.
- Blunden, R. (1988). Programmatic features of quality services. In M. P. Janicki, M. Wyngaarden Krauss, & M. Mailick Seltzer (Eds.), *Community residences for persons with developmental disabilities: Here to stay* (pp. 1 17-121). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Datlow Smith, M., & Belcher, R. (1985). Teaching life skills to adults disabled by autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15(2), 163-175.
- Elks, M. A. (1994). Valuing the person or valuing the role? Critique of Social Role Valorization theory. *Mental Retardation*, 32(4), 265-271.

- Emerson, E. B. (1985). Evaluating the impact of deinstitutionalization on the lives of mentally retarded people. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(3), 277-288.
- Giddan, N. S., & Giddan, J. J. (1991). *Autistic adults at Bittersweet Farms*. Binghamton, NY: Haworth Press.
- Giddan, J. J., & Giddan, N. S. (1993). Preface. In J.J. Giddan & N.S. Giddan (Eds.), *European farm communities for autism* (pp. 1-9). Toledo, OH: Medical College of Ohio Press.
- Wyngaarden Krauss, & M. Mailick Seltzer (Eds.), *Community residences for persons with developmental disabilities: Here to stay* (pp. 217-227). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Holmes, D. L. (1990). Community-based services for children and adults with autism: The Eden Family of programs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(3), 339-351.
- Jacobson, S. A., & Wilhite, B. C. (1999). Residential transitions in the lives of older adults with developmental disabilities: An ecological perspective. *Therapeutic Recreation Journal*, 33(3), 195-208.
- Kay, B. R. (1990). Bittersweet Farms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(3), 309-321.
- Landesman, S., & Butterfield, N. (1988). Preventing "Institutionalization" in the community. In M. P. Janicki, M. Wyngaarden Krauss, & M. Mailick Seltzer (Eds.), *Community residences for persons with developmental disabilities: Hereto stay*(pp. 105-116). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- L'Arche Canada. (1999). *Charter of the communities of L'Arche* [On-line]. Available: <http://www.larchecanada.org/charter.html>
- Mesibov, G. B. (1990). Normalization and its relevance today. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(3), 379-390.
- Mesibov, G.B., & Schaffer, B. (1986). Autism in adolescents and adults. *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics*, 7, 313-343.
- Njardvik, U., Matson, J. L., & Cherry, K. E. (1999). A comparison of social skills in adults with autistic disorder, pervasive developmental disorder not otherwise specified, and mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(4), 287-295.
- Pedlar, A. (1992). Deinstitutionalization and normalization in Sweden and Ontario, Canada: Supporting people in leisure activities. *Therapeutic Recreation Journal*, 26(2), 21-35.
- Pedlar, A., Haworth, L., Hutchison, P, Taylor, A., & Dunn, P. (1999). *A textured life: Empowerment and adults with developmental disabilities*. Waterloo, ON: Wilfrid Laurier University Press.
- Rimland, B. (1993). Prologue. In J.J. Giddan & N.S. Giddan (Eds.), *European farm communities for autism* (1-9). Toledo, OH: Medical College of Ohio Press.
- Robson, R. (1996). The child within: Roger Robson reports on a community care system which often fails to diagnose autistic children, and then cannot offer support to the children. *Community Care*, 1132, 12-13.
- Rumanoff Simonson, L., Simonson, S. M., & Volkmar, F. R. (1990). Benhaven's residential program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(3), 323-337.
- Shattock, P. (1993). Epilogue. In J.J. Giddan & N.S. Giddan (Eds.), *European farm communities for autism* (pp. 1-9). Toledo, OH: Medical College of Ohio Press.
- Van Bourgondien, M. E., & Elgar, S. (1990). The relationship between existing residential services and the needs of autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(3), 299-308.
- Van Bourgondien, M. E., & Reichle, N. C. (1997). In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (2nd Ed.). New York, NY: John Wiley & Sons.
- Vanier, J. (1998). *Becoming human*. Toronto, ON: Anansi Press.
- Williams, P. (1999). An exploration of the application of social role valorization in special hospitals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 6, 225-232.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto, Canada: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21(6), 234-239.

Wsparcie dla młodzieży ze spektrum zaburzeń autystycznych w przygotowaniu się do aktywności zawodowej na poziomie szkoły ponadpodstawowej

Andrzej Wolski

Zespół Szkół Specjalnych nr 13 w Krakowie

„Osoba upośledzona jest jednym z nas i w pełni uczestniczy w naszym człowieczeństwie.

Winna mieć ułatwiony dostęp do uczestnictwa w życiu społeczeństwa we wszystkich wymiarach i na wszystkich poziomach odpowiednio do swoich możliwości. (...)”

„Społeczeństwo winno jednoczyć idee i środki, aby osiągnąć ów cel nieodzowny: jest nim udostępnienie pracy osobom upośledzonym zgodnie z ich możliwościami, gdyż tego domaga się ich godność jako ludzi i jako podmiotów pracy”.

Jan Paweł II, Encyklika „O pracy ludzkiej”

Istnieje przekonanie, że większość osób ze spektrum zaburzeń autystycznych nie może podjąć pracy ze względu na upośledzenie rozwojowe. Jest to pewien stereotyp, ale ma on w rzeczywistości silne zakorzenienie, spowodowane nikłymi przykładami pomyślnego przygotowania i podjęcia pracy przez omawianą grupę osób. Poniższy materiał jest próbą przełamania takiego patrzenia.

Przystępując do tak ważnego zadania, jakim jest nakreślenie perspektywicznego przygotowania ucznia z autyzmem i często dodatkowymi zaburzeniami rozwojowymi do podjęcia w dorosłości pracy, należy postawić sobie kilka pytań, na które należy szukać odpowiedzi.

Po pierwsze: czy posiadamy wizję, do czego chcemy taką osobę przygotować?

Po drugie: czy w dalszym ciągu koncentrujemy się na tak licznych deficytach rozwojowych, czy też wspólnie szukamy i rozwijamy specyficzne zainteresowania czy uzdolnienia, a może i fiksacje?

Po trzecie: w jakie umiejętności należy uzbroić młodzież, aby mogła – w dorosłym życiu odnajdywać się w pracy?

Po czwarte: jak winna być zorganizowana przyszła praca, aby osoba ze spektrum zaburzeń autystycznych mogła zaistnieć na rynku pracy?

Podejmując się kształcenia uczniów z autyzmem od samego początku winniśmy posiadać wizję „do czego” te osoby przygotowujemy. Wizja ta mieści się w sferze poszukiwania odpowiedzi na pytanie o **tożsamość osoby niepełnosprawnej**. Z pewnością inny cel i inne zadania przyświecają nam, gdy mamy do czynienia z małym dzieckiem. W chwili, kiedy młody człowiek osiąga 18 lat (a niekiedy 16 lat), kończy szkołę podstawową i w świetle prawa ma możliwość podjęcia pracy. Wiele mówi się

o integracji czy też normalizacji, a co za tym idzie - przygotowaniu tej grupy młodzieży do podjęcia niezależnego życia na miarę swych możliwości, w tym także pracy. Mówiąc o normalizacji myślimy o stwarzaniu takich struktur życia społecznego, w których każda osoba będzie miała swoje miejsce. Konsekwencją takiego określenia normalizacji jest patrzenie na osobę przez pryzmat jej produktywności i korzyści ekonomicznych. Błędem tak pojmowanej integracji czy normalizacji jest zapominanie o inności osób niepełnosprawnych. To osoby sprawne próbują definiować te pojęcia. Zapomina się o punkcie widzenia samych osób autystycznych. Nie wystarczy stworzyć dobre warunki zewnętrzne i możliwości. Szansa na wykorzystanie ich przez osoby z autyzmem i innymi niepełnosprawnościami zależy od proponowanej edukacji, jak również stopnia i jakości wsparcia uzyskiwanego od otoczenia. Jakość wsparcia, zawiązywane relacje społeczne, możliwości komunikacyjne oraz strategia nauczania mają podstawowe znaczenie dla osób z autyzmem w doświadczaniu codzienności. O sukcesie czy też porażce tak pojętej normalizacji nie decyduje to co zostało zadekretowane w poszczególnych przepisach, a zdolność danej osoby do radzenia sobie z konkretnymi sytuacjami.

Pojawia się ponownie pytanie o poszukiwanie tożsamości osoby niepełnosprawnej. Na poziomie szkoły gimnazjalnej, a w szczególności w szkole zawodowej i przysposabiającej do pracy poszukiwanie winno być wspólnie realizowane przez nauczycieli i same osoby z autyzmem. „Przysposobienie do pracy powinno więc być ściśle powiązane z kształtowaniem osobowości ucznia. Nie jest to możliwe bez poznania i zrozumienia podstawowych motywów jego działania, które pobudzają go do osiągnięcia wyraźnie określonych i uświadomionych celów.”¹ Poszukiwanie tożsamości można rozłożyć na trzy etapy nauki, które trwać mogą różnie, w zależności od indywidualnym możliwości rozwojowych:

I etap – Ja jestem młodą osobą niepełnosprawną - zadaniem tego etapu jest określanie i uświadamianie sobie ograniczeń wynikających z niepełnosprawności, ale też odkrywanie swojego potencjału. Tutaj potrzebna jest wspólna praca nad ujawnieniem kim jestem jako osoba z autyzmem, jakie jest moje fizyczne, poznawcze i emocjonalne funkcjonowanie. Z pewnością trzeba też odkrywać swoje upodobania, awersje jak i fiksacje. To czas poznawania swoich mocnych i słabych stron.

II etap – Ja w grupie społecznej, klasie, szkole – podejmowanie relacji społecznych z osobami podobnymi do mnie, pomimo moich ograniczeń (bardziej, bądź mniej uświadamianych). Odkrywanie wzajemnych relacji międzyludzkich. „Bycie z innymi z wzajemną świadomością może być najtrudniejszym elementem ujawnienia dla osoby z autystycznego. Istotny składnik komunikacji między ludźmi stanowi bowiem komunikacja niewerbalna, taka jak kontakt wzrokowy, wyraz twarzy i mowa ciała.”²

III etap – Ja, moja grupa społeczna i społeczeństwo – mam być członkiem społeczeństwa, mam w związku z tym określone prawa i obowiązki. Jednym z podstawowo-

¹ M. Piszczek, (2003) Przysposobienie do pracy uczniów głębiej upośledzonych umysłowo w aspekcie ich możliwości psychofizycznych, w: Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym, Warszawa, CMPP-P, s. 37

² S. Shore (2001), za: L. Willey, (red.), (2006) Zespół Aspergera w okresie dojrzewania. Wzloty, upadki i cała reszta, Warszawa, Fraszka Edukacyjna i Fundacja Synapsis, s. 339

wych zadań na tym etapie jest kształtowanie umiejętności samoprezentacji (a w tym ujawnianie swojej odmienności). Z pewnością proces ten dla wielu osób jest trudny, szczególnie kiedy pojawiają się trudności z abstrakcyjnym myśleniem, kiedy pojawiają się różne możliwości wyboru itp. Ta grupa osób z pewnością jest w stanie tego dokonać pod pewnymi warunkami: kiedy będzie miała na to dość czasu, kiedy otrzyma odpowiednie wsparcie ze strony otoczenia oraz jeśli wybory będą dotyczyły konkretnych, a nie abstrakcyjnych czy teoretycznych rozwiązań. „Kaźde ujawnienie źródeł własnej odmienności przez osobę autystyczną, jeśli owocuje głębszym wzajemnym zrozumieniem, zmienia postrzeganie tego zaburzenia nie tylko przez osobę, wobec której nastąpiło ujawnienie, lecz potencjalnie przez wszystkich, którzy wchodzi z nią w kontakt. Znamieniem pomyślnego ujawnienia jest zmiana na lepsze w relacji z drugą osobą, a w skutek tego także w społeczeństwie jako całości. Szczególnie udane przypadki ujawniania pozwalają innym odnajdywać pozytywne drogi wchodzenia w relacje z osobami autystycznymi lub w inny sposób niepełnosprawnymi i eliminować piętno związane z niepełnosprawnością.”¹

Powyższe etapy realizować można według własnego rozeznania i posiadanych umiejętności. Być może pomocnym będzie „Program Maksymalizacji Bezpieczeństwa Osobistego, dostarczający młodym ludziom z ASD konkretnych pomocy wizualnych, które pozwalają określić, do jakiego obszaru ich otoczenia społecznego należy dana osoba. Udziela także informacji o tym, jaki rodzaj kontaktu z tą osobą jest najodpowiedniejszy... opiera się na wskazówkach wizualnych, pomagających uczniom zobaczyć i wyraźnie sobie uświadomić, na czym polega ich fizyczne, emocjonalne i społeczne dojrzewanie.”²

Przejście przez powyższe etapy na poziomie edukacyjnym wydaje się konieczne. Zakres, jak i stopień zgłębiania tych płaszczyzn będzie uzależniony od poziomu funkcjonowania danej osoby. Nie mniej, każda osoba z autyzmem będzie potrzebowała swoistego przewodnika, który pomoże przejść jej przez okres dojrzewania i wejść w dorosłe życie. Z pewnością proces ten nie będzie dokonywał się automatycznie.

Takie podejście związane jest z podstawowym defektem autyzmu jakim jest brak kompetencji społecznych i trudności w komunikowaniu się. Tego trzeba uczyć w ciągu całego procesu edukacyjnego. To co będzie się dziać w trakcie tych lat, jest wypadkową pomiędzy tym, co dotychczas proponowała szkoła podstawowa i dom rodzinny, a tym, co wpływa od danej osoby.

Przepisy oświatowe

Jeśli się dobrze wczytamy w wytyczne zawarte w podstawach programowych kształcenia ogólnego dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi w szkołach podstawowych, gimnazjach i przysposabiających do pracy, odnajdziemy wyżej prezentowane stanowisko.

„Specyfika kształcenia...polega na nauczaniu i wychowaniu całościowym, zinte-

¹ L. Willey, (red.), (2006) Zespół Aspergera...ibid., s. 328-9.

² V. Lundine, C. Smith, (2008) Szkolenie zawodowe i planowanie osobistego rozwoju dla uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Praktyczne materiały dla szkół, Warszawa, Fraszka Edukacyjna i Fundacja Synapsis, s. 29-30.

growanym, opartym na wielozmysłowym poznawaniu otaczającego świata - w całym procesie edukacji. W stosunku do uczniów, zwłaszcza uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym, przez cały okres kształcenia w szkole podstawowej, a następnie w gimnazjum, działania edukacyjne są ukierunkowane na zaspokajanie specyficznych potrzeb edukacyjnych tych uczniów, odpowiednio do ich możliwości psychofizycznych. Przy ustalaniu kierunków pracy z uczniem należy uwzględnić indywidualne tempo rozwoju ucznia. Z tego względu podstawa programowa nie wyróżnia odrębnych celów, zadań ani treści nauczania dla kolejnych etapów edukacyjnych w szkole podstawowej i gimnazjum..."¹ Powyższe wytyczne są tak ogólne, a zarazem perspektywiczne, że z pełną odpowiedzialnością można zastosować je do każdego ucznia niepełnosprawnego, w tym również ze spektrum zaburzeń autystycznych. Na kolejnym etapie edukacyjnym odnajdujemy również sformułowania możliwe do zastosowania.

„...Szkoła specjalna przysposabiająca do pracy... przygotowuje młodzież do pełnienia różnych ról społecznych oraz autonomicznego (na miarę ich możliwości rozwojowych) i aktywnego dorosłego życia. Edukacja uczniów... polega na całościowej i jednoczesnej realizacji funkcji dydaktycznej, wychowawczej, opiekuńczej i profilaktycznej szkoły, z uwzględnieniem specyficznych form i metod pracy oraz zasad nauczania... Kształcenie... jest dostosowane do potrzeb edukacyjnych i możliwości psychofizycznych uczniów. Obejmuje ono:

1. kształcenie ogólne umożliwiające utrwalenie i poszerzenie zakresu posiadanej wiedzy i nabywanie nowych umiejętności,
2. przysposobienie do pracy, rozumiane jako: kształtowanie właściwych postaw wobec pracy, przyswajanie podstawowej wiedzy o pracy i poznawanie typowych sytuacji związanych z pracą, uczenie wykonywania różnych prac, w tym porządkowych i pomocniczych oraz opanowanie podstawowych umiejętności i czynności pracy, a także przygotowanie do podjęcia samodzielnej lub wspomagananej pracy na określonym stanowisku na wolnym lub chronionym rynku pracy.²

Jeśli nie będzie się próbowało odpowiedzieć na potrzeby sygnalizowane przez osoby niepełnosprawne, jeśli założenia zawarte w podstawach programowych realizowane będą w formie wyizolowanej i nie będą podporządkowane wizji osoby niepełnosprawnej w biegu jej życia, to praca w szkole stanie się sztuką dla sztuki. Pracując z młodzieżą z autyzmem trzeba ciągle na nowo stawiać sobie pytanie: do czego chcemy tę osobę przygotować?

Stąd kolejne etapy edukacyjne winny być bardziej nastawione na poszukiwanie tożsamości danej osoby w kontekście dorosłości, a w tym przyszłej aktywności zawodowej. „Szkoła jest także miejscem, w którym uczniowie powinni być zachęceni do tworzenia planów życiowych; miejscem, w którym znajdują pomoc i wsparcie w tym zakresie. Wymaga to wielkiego wyczucia i taktu ludzi w niej pracujących, gdyż wsparcie takie łatwo może się przerodzić w rodzaj dyktatury instytucji oświatowej w określaniu przyszłości swych absolwentów. A przecież największą siłą motywacyj-

¹ Podstawa programowa kształcenia ogólnego dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym, w szkołach podstawowych i gimnazjach.

² Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z d. 13.01.2005

ną mają te plany, które wynikają z osobistego zaangażowania poznawczego i uczuciowego. Skuteczne wspieranie niepełnosprawnych uczniów w podejmowaniu przez nich zadań wieku dorosłego wymaga od szkoły włączenia się w nurt życia bliższego i dalszego środowiska społecznego. W makrosystemie społecznym może się ona stać poważną siłą nacisku, która m.in. ukształtuje przychylny klimat polityczny i społeczny dla optymalnych rozwiązań legislacyjnych, także w zakresie pozyskiwania środków finansowych na potrzeby osób niepełnosprawnych.”¹

Na co warto zwracać uwagę, w co uzbrajać uczniów ze spektrum autyzmu?

Jest wiele aspektów specyfiki uczenia i przygotowania uczniów ze spektrum zaburzeń autystycznych do podejmowania aktywności zawodowej. Morgan H. (2004) w oparciu o doświadczenia z Wielkiej Brytanii nakreśla perspektywy dobrej organizacji procesu edukacyjnego dla dorosłych osób z autyzmem. Połączenie tych doświadczeń z przemyśleniami innych autorów oraz własnymi pozwoliło na sformułowanie następującego toku postępowania:

- Uczenie komunikowania.

Odejście od technik komunikacyjnych (to co było możliwe do osiągnięcia uczniowie już osiągnęli). Należy iść bardziej w kierunku nauki komunikacji w kontekście społecznym. Uczyc zrozumienia czemu ona ma służyć, co można dzięki niej osiągnąć. Sytuowanie tej umiejętności w realiach życia codziennego, w kontekście codziennego życia społecznego.

- Metody nauczania oparte na wizualizacji, obrazowych instrukcjach oraz metodach pokazowych – praktyczne działanie.

Jak najmniej werbalizacji i teoretycznych informacji. Instrukcje winny być proste, prowadzące ucznia od jednej czynności do drugiej. Cele stawiane winny być konkretne, bliskie do osiągnięcia i wynikające z bezpośredniego działania. W dalszej kolejności zwracać należy uwagę na zdolność generalizowania nabytych umiejętności na nowe sytuacje, w nowym otoczeniu. Szczególnie ważnym elementem może być nie generalizowanie umiejętności, ale aspekt społeczny wchodzenia w nowe relacje. Bardziej istotny jest fakt uczenia się, niż ostateczny wynik (którego nie można bagatelizować) oraz aspekt społeczny podejmowanych działań, który w odniesieniu do osób z autyzmem ma wymiar rozwijający. Konieczne jest też uczenie wspomagane w szerokim zakresie prowadzone przez osobę znającą problemy osób ze spektrum zaburzeń autystycznych.

- Kontekst nauczania.

Pomimo posiadanych umiejętności wykonawczych, osoby z autyzmem często nie radzą sobie ze społecznym kontekstem pracy, działania. Na początku edukacji - im mniejsze grupy tym lepiej. Być może początkowo pewnych umiejętności, a następnie schematów działania należy uczyć indywidualnie. Wskazane jest też odchodzenie od ogólnych warsztatów szkoleniowych na rzecz specjalistycznych, umożliwiających rozwijanie konkretnych umiejętności. Z czasem należy przenosić wspomniane schematy w kontekst społeczny, współpracować z innymi instruk-

¹ D. Grzybowska, (2003) Szkoła wobec zadań przygotowania młodzieży niepełnosprawnej do podjęcia ról człowieka dorosłego, w: Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej (red. Rządicka K., Kobyłańska A.), Impuls, Kraków, s. 401-2

torami i uczniami. Warte polecenia jest tworzenie możliwości współpracowania, gdzie jedna osoba wykonuje element i przekazuje go następnej do dalszego wykończenia itp.

- Aktywność pozaedukacyjna w obrębie oddziaływań szkolnych.
Do tych aktywności zaliczyć należy dojazd do szkoły, możliwość spożywania posiłków, spędzanie wolnego czasu pomiędzy zajęciami, załatwianie swoich indywidualnych spraw na terenie szkoły i poza nią. W tym przypadku więcej będzie się pojawiało elementów niespodziewanych, mogących wywoływać lęk i niepokój. Wymagać to będzie wiele ćwiczeń, gdyż i takie elementy będą doświadczane w przyszłym codziennym życiu. Należy również zwracać uwagę na uczenie umiejętności spędzania wolnego czasu, by ten obszar życia człowieka był rozwijający i satysfakcjonujący, a przez to podnosił jakość życia osób autystycznych.
- Kontakty i współpraca z różnymi osobami, w tym instruktorami zawodowymi, a w przyszłości trenerami pracy.

Z pewnością, osoba ze spektrum zaburzeń autystycznych pewniej i bezpieczniej czuje się w obecności znanej osoby, która rozumie jej funkcjonowanie. Jednak istnieje potrzeba nabywania umiejętności współpracowania także z innymi osobami. Stąd już na poziomie szkolnictwa ponadpodstawowego wskazane jest wdrażanie tej grupy młodzieży do nabywania kompetencji współpracowania z innymi osobami (w tle ze swoim przewodnikiem, osobą znaczącą). Ważny jest też element spójnego oddziaływania wszystkich osób, zrozumiałego i tolerowanego przez ucznia z autyzmem.

- Rozwijanie relacji partnerskich z rówieśnikami.
Jeśli będziemy mieli do czynienia z osobami lepiej funkcjonującymi, wśród których znajdzie się uczeń ze spektrum zaburzeń autystycznych, może dochodzić do marginalizacji tych osób, a sporadycznie do wykorzystywania. Stąd uczenie kontaktowania się z rówieśnikiem, proszenia go o pomoc, kiedy jest taka potrzeba, udzielanie pomocy innym, kiedy o to proszą, odpowiadania na pytania, jeśli kierowanie są one do niego, nie zanudzanie innych osób swoimi fiksjami itp. Z dotychczasowych doświadczeń nie wynika, aby osoby z autyzmem bardzo negatywnie wpływały na siebie wzajemnie, poza drastycznie trudnymi zachowaniami lub działaniami mającymi na celu wywołanie określonych zachowań. Rówieśnicy z mniejszymi problemami rozwojowymi mogą stać się sprzymierzeńcami osób z autyzmem. Oni szybko mogą odkryć mocne strony, zainteresowania czy talenty swoich kolegów. Wystarczy tylko w odpowiedni sposób takimi rówieśnikami pokierować i dać im wsparcie.
- Wprowadzanie okresu wstępnego, adaptacyjnego w sytuacjach zmiany szkoły, zmiany osób pracujących, nowych pracowni itp.
Okres ten potrzebny jest dla obydwu stron, tzn. personelu, w celu wymiany doświadczeń, informacji i dobrego przygotowania przyszłego miejsca praktyk. Z drugiej strony sama osoba z autyzmem potrzebuje czasu na zamknięcie, zakończenie poprzedniego etapu i wejście w nowy; poznania nowych osób (zarówno pracowników, jak i rówieśników), nowej struktury, jak i stopniowego rozumienia stawianych wymagań. Ważna jest struktura zajęć, która dając poczucie bezpieczeństwa umożliwia jednocześnie wydłużanie koncentracji uwagi na stawianych zadaniach szkoleniowych.

- Nauka podejmowania decyzji, dokonywania wyborów.
Przykładem może być wybór spędzania wolnego czasu – czy w tym czasie ktoś chce przeglądać ulubiony katalog z samochodami, czy też słuchać muzyki. To samo dotyczy wyboru preferowanych czynności w trakcie nauki pracy. Umiejętność wyboru potrzebna jest szczególnie w dorosłym życiu, które niesie wiele takich sytuacji. Stawanie się dorosłym to między innymi kierowanie swoją aktywnością, to decydowanie o tym „co będę robił i jak to będę robił”. Dotychczas w większości przypadków decyzja była podejmowana przez rodziców lub wychowawców. Umiejętność podjęcia decyzji, dokonania wyboru często jest trudna, szczególnie, kiedy należy ponosić konsekwencje i być odpowiedzialnym za swoje decyzje. Należy jednak podkreślić, że brak takiej możliwości wyboru powoduje liczne frustracje i uczy człowieka zależności. Z drugiej strony posiadanie możliwości i dokonywanie wyborów sprawia, że młody człowiek z autyzmem chętniej podejmuje takie zadania, jest bardziej zmotywowany do działania, a co najważniejsze, czasami zmniejsza ilość trudnych zachowań.
- Należy pamiętać też o licznych fiksacjach czy specyficznych zainteresowaniach tej grupy młodzieży.
Sukcesy adaptacyjne osób z autyzmem polegać mają na uświadamianiu sobie własnych dziwactw i podejmowaniu świadomego wysiłku, aby coś z tym zrobić. Innym spojrzeniem na to zagadnienie jest budowanie przyszłego profilu zawodowego danej osoby. Nie na jej braku możliwości, ale na jej dobrych stronach. A za takie można uważać specyficzne zainteresowania czy też fiksacje, które dobrze ukierunkowane mogą być atutem w przyszłej pracy. Trzeba pomóc odkryć odpowiednią dla takiej osoby niszę, w której znajdzie ona swoje miejsce, mogąc korzystać ze swoich zdolności. „Należy wybrać zawód wykorzystujący mocne strony osób z autyzmem lub zespołem Aspergera. Zarówno bardzo dobrze, jak i gorzej funkcjonujące osoby mają bardzo słabą pamięć krótkoterminową, lecz ich pamięć długoterminowa jest często lepsza niż u większości zdrowych ludzi. Wielką trudność sprawiają im zadania w dużym stopniu obciążające pamięć krótkoterminową. Nie mogą wykonywać wielu zadań jednocześnie... Osoba z zespołem Aspergera lub autyzmem musi kompensować drobne umiejętności społeczne poprzez rozwój w wyspecjalizowanym obszarze w takim stopniu, by inni chcieli kupić jej umiejętności, nawet pomimo małych zdolności społecznych.”¹
- Przeszkolenie osób pracujących z osobami ze spektrum zaburzeń autystycznych.
Uwaga ta dotyczy edukatorów, instruktorów zawodu, jak i trenerów pracy i przyszłych pracodawców lub współpracowników. „Problemy wynikające ze społecznego kontekstu pracy zawodowej dotyczą wielu autystyków. Czymś łatwym jest nabycie kompetencji zawodowych będących jednym z komponentów. Wiele osób dotkniętych autyzmem wykazuje przekonanie, że wszyscy ludzie są dobrzy. Zimnym prysznicem okazuje się nagłe uświadomienie sobie, że niektórzy są nie tylko źli, ale także gotowi do wykorzystania ich. Niezależna osoba z autyzmem musi nabyć tę wiedzę. W przypadku autystów wykonujących mniej skomplikowa-

¹ T. Grandin, (2004) Wybór właściwej pracy dla osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera, Tłumaczenie tekstu z jęz. angielskiego, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa, artykuł w oryginale znajduje się pod adresem www.autism.org/temple/jobs.html

ne prace, należy oczekiwać zaangażowania ich współpracowników do okazania im pomocy. Osoby pracujące z autystami powinny przejść odpowiednie przeszkolenie, aby zrozumieć, czym jest autyzm.”¹

- Rola rodziców.

Warto o tym mówić na pierwszym miejscu. To od nich zależy czy proces przygotowania do dorosłości, podejmowania dorosłych ról społecznych uda się zrealizować. „Przygotowanie do pracy rozpoczyna się bardzo wcześnie. Uczenie wspólnej uwagi, komentowanie wspólnie wykonywanych działań, uczenie się dobrych manier i uczestnictwo w obowiązkach domowych – wszystko to jest częścią procesu stawania się odpowiedzialną społecznie jednostką. Proste umiejętności, jak wkładanie naczyń do zmywarki, umycie okien, dbanie o higienę osobistą, witanie się z ludźmi, odbieranie telefonu i zanotowanie wiadomości, oznaczają opanowanie powszechnych kompetencji, dzięki którym dziecko staje się jednostką akceptowaną i szanowaną w otoczeniu społecznym. Przez sformułowanie jasnych oczekiwań i ustanowienie codziennych zajęć, które ma wykonać dziecko, rodzice kształtują osobę, jaką ceni zarówno pracodawca jak i społeczeństwo.”²

Z własnych doświadczeń

Powyższe rozważania pragnę poprzeć przykładami z własnej pracy zawodowej. Bazują one na pracy w gimnazjum dla osób z autyzmem i dodatkowymi zaburzeniami rozwojowymi. We wcześniejszym okresie edukacyjnym można było obserwować u moich uczniów brak motywacji do nauki, podejmowania działań narzucanych przez środowisko szkolne. Wraz z rozwojem i nabywaniem możliwości sprawczych obraz ten stopniowo zmieniał się. Wydaje się, że starsi nastolatkwie zaczynają stopniowo dostrzegać, może mniej swoje deficyty, ale możliwości kontrolowania swojego postępowania, a poprzez to wpływania na zmiany otoczenia. Obserwuje się u nich wraz z dojrzewaniem poprawę możliwości wykonawczych, zwiększanie zainteresowania poznawczego, a co najważniejsze - poprawę funkcjonowania społecznego. Przez to praca od tego okresu staje się w pewnym sensie łatwiejsza. Stając przed młodzieżą ze spektrum zaburzeń autystycznych widzi się osoby, które zaczynają już wiedzieć czego chcą, są bardziej zmotywowane do działania i wykazują więcej osobistych zainteresowań. Obserwuje się u nich liczne porażki, swoiste niemożliwości, które z pewnością przeżywają, choć nie zawsze jesteśmy w stanie to odczytać. Okres dorastania może przynieść też nasilenie pewnych fascynacji czy zainteresowań. „W okresie dorastania mogą pojawić się nowe, niezwykle zainteresowania młodego człowieka z autyzmem. Mogą one do tego stopnia pochłaniać nastolatka, że utrudnią mu uczestniczenie w jakichkolwiek innych zajęciach. Czasami okazuje się możliwe odwrócenie takich fascynacji na korzyść młodej osoby – jeżeli uda się ukierunkować ją np. na zbieranie informacji, kolekcjonowanie map i wykresów.”³ Warto w takich

¹ T. Grandin, Przejście ze świata szkoły do świata pracy, (tłum. Marek Hyjek)

² V. Lundine, C. Smith, (2008) Szkolenie zawodowe i planowanie osobistego rozwoju dla uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Praktyczne materiały dla szkół, Fraszka Edukacyjna, Synapsis, s. 20

³ H. De Clercq, (2007) Autyzm od wewnątrz – przewodnik, Fraszka Edukacyjna, Warszawa, s. 357

sytuacjach dokonać analizy tych fascynacji pod kątem możliwości wykorzystania ich w perspektywie przyszłej pracy. Jeśli ktoś fascynuje się drobnymi elementami i jest do tego perfekcjonistą w szeregowaniu może z powodzeniem umieszczać drobne elementy w pudełkach i pakować je.

W omawianym gimnazjum każdy z uczniów ma opracowany indywidualny program terapeutyczno – edukacyjny. Programy te ukierunkowane są na odkrywanie predyspozycji prospołecznych w kontekście bycia aktywnym uczestnikiem życia społecznego. Zapewnienie edukacji prozawodowej młodzieży autystycznej z dodatkowymi deficytami rozwojowymi w ramach zajęć technicznych stanowi ważny element przygotowujący do pełnienia ról społecznych w życiu dorosłym i godnego w nim uczestniczenia.

Codzienna praca z poszczególnymi uczniami jest zróżnicowana (zespół klasowy tworzy czterech mężczyzn). Na to zróżnicowanie wpływa nie wiek, ale posiadane przez nich możliwości wykonawcze, występujące zachowania utrudniające proces edukacji oraz zmiany w składzie zespołu klasowego. Stąd wcześniej wspomniane trzy etapy realizowane są raczej indywidualnie, tym bardziej, że gimnazjum jest początkiem tego procesu, przed uczniami jest jeszcze szkoła przysposabiająca do pracy.

Pierwszy rok pracy, pobytu ucznia w zespole klasowym, oscyluje wokół zagadnienia *ja w zespole klasowym*. Efektem tej pracy jest wzajemne tolerowanie się pomimo licznych własnych, czasami trudnych zachowań. Z czasem można zaobserwować wzajemne dostrzeganie, a chwilami wchodzenie w przyjazne relacje uczniów między sobą.

Drugi rok nastawiony jest na pracę indywidualną i zespołową wokół projektów związanych z wytwarzaniem przedmiotów sztuki użytkowej i pomocy dydaktycznych na rzecz placówki. W trakcie ich wytwarzania odkrywa się możliwości i preferencje poszczególnych uczniów.

W trzecim roku poszukujemy możliwości wykorzystania wcześniej nabytych umiejętności w szerszym aspekcie, poza szkołą. Jest to pewien model pracy, który ulega też licznym modyfikacjom zależnym od samych uczniów jak i czynników zewnętrznych.

Zadania stawiane na poziomie gimnazjalnym w ramach całego procesu edukacyjno – terapeutycznego:

- » podtrzymywanie i rozwijanie umiejętności zdobytych na niższym szczeblu edukacji,
- » kontynuacja edukacji na poziomie dostępnym uczniowi,
- » stwarzanie warunków do zdobywania umiejętności manualno - technicznych w celu wykorzystania ich w codziennym życiu,
- » organizowanie warunków umożliwiających wszechstronny rozwój fizyczny i psychiczny,
- » diagnozowanie i ukierunkowywanie rozwoju prozawodowego, w tym wykorzystywanie indywidualnych zainteresowań czy fiksacji,
- » stopniowe przyuczanie do wykonywania pracy zawodowej w warunkach chronionych,
- » umożliwianie uczniom udziału w różnorodnych wydarzeniach społecznych i kulturalnych jako odbiorcom i twórcom.

Głównym celem pracy terapeutycznej i edukacyjnej jest rozwijanie autonomii i integracji społecznej uczniów poprzez:

- » doskonalenie umiejętności komunikowania się z otoczeniem oraz rozumienie komunikatów i wymagań płynących w ich kierunku,
- » zdobywanie maksymalnej niezależności życiowej,
- » danie możliwości poczucia sprawstwa w pełnieniu ról społecznych charakterystycznych dla osób dorosłych, w tym podejmowanie aktywności poprzez prace służące innym osobom – wytwarzanie przedmiotów użytecznych,
- » zdobywanie wiedzy związanej z gospodarowaniem pieniędzmi (wykonane przedmioty są sprzedawane),
- » stwarzanie warunków do bycia potrzebnym członkiem społeczeństwa.

Celami szczegółowymi stawianymi przed uczniami w trakcie wykonywania konkretnych działań są:

- » konfekcjonowanie – pakowanie kartek papieru do pudełek,
- » doskonalenie treningu samoobsługowego w trakcie przygotowywania prostych posiłków i ich spożywania w gospodarstwie domowym,
- » porządkowanie i segregowanie przedmiotów,
- » elementy introligatorstwa – cięcie papieru zgodnie z podanym wymiarem, oprawianie obrazów, laminowanie dokumentów i pomocy dydaktycznych, wykonywanie okładek do tablic komunikacyjnych,
- » elementy stolarstwa – obróbka ręczna i mechaniczna listew drewnianych i sklejk,
- » praca w ogrodzie, sadzie oraz prace porządkowe wokół budynku w zależności od pogody (usuwanie chwastów, grabienie ściętej trawy, zamiatanie lub odśnieżanie chodników),
- » przygotowanie się do pracy (ubranie odzieży ochronnej),
- » przygotowanie miejsca pracy oraz potrzebnych narzędzi, przyborów i materiałów,
- » doprowadzenie do czystości miejsca pracy po jej zakończeniu, wyczyszczenie narzędzi i odniesienie ich na stałe miejsce.

Zadania i umiejętności prozawodowe realizowane są w głównej mierze w ramach przedmiotu technika i plastyka. W ich obrębie szczególną uwagę położono na:

- » samodzielne przemieszczanie się po budynku: przynoszenie i odnoszenie potrzebnych narzędzi i materiałów z magazynku oraz załatwienie własnych spraw zarówno związanych z samoobsługą (jadalnia, szatnia), jak i administracyjno-medycznych (podbijanie potrzebnych dokumentów, opłacanie usług świadczonych przez szkołę, wizyty u lekarza i pielęgniarki szkolnej, zadbanie o wypisanie recepty itp.),
- » czynności porządkowe związane z treningiem samoobsługowym w trakcie przygotowywania i spożywania posiłków oraz porządkowanie pomieszczeń po zakończeniu prac technicznych i plastycznych,
- » pomoc innym osobom w różnych sytuacjach, współpracę przy wykonywaniu określonych czynności oraz pracę w cyklu taśmowym (oczekiwanie na swoją kolej),
- » obrysowywanie szablonów, zaznaczanie miejsc cięcia przy pomocy liniału,
- » posługiwanie się pędzlem i wałkiem przy malowaniu płaszczyzn, nanoszeniu kleju,
- » sklejanie materiałów papierniczych i drewnianych,

- » cięcie materiałów introligatorskich nożycami, gilotyłą, nożem introligatorskim,
- » ręczną obróbkę drewna przy pomocy piły (płatnicowej i włośnicowej), tarnika, papieru ściernego oraz posługiwanie się narzędziami pomocnymi: ściski stolarskie, prowadnice, imadło,
- » mechaniczną obróbkę drewna przy pomocy wyrzynarki, wiertarki stołowej,
- » pracę w ogrodzie przy pomocy prostych narzędzi (łopata, grabie, taczka, motyka, miotła itp.) oraz czynności manualne (wsadzanie sadzonek do ziemi, podwiązywanie roślin, zrywanie lub zbieranie płodów ziemi, segregowanie i pakowanie).

Efektem takiej pracy oraz realizacji wyżej wymienionych celów jest wykonanie szeregu pomocy dydaktycznych dla młodszych klas w postaci różnego rodzaju wtykanek, nakładek, pudełek do segregowania, klocków itp. Wykonywanie drobnego sprzętu pomocnego w pracy – segregatory do planowania zajęć, stojak na płyty CD, półki do łazienek itp. Wykonywanie ozdobnych pudełek na papier, ozdobnych kwiatów, torebek na prezenty. Oprawianie szeregu ilustracji i obrazów ułożonych z puzzli. Wykonanie szeregu tablic do komunikowania indywidualnego oraz tablic tematycznych. Realizowanie zamówień zewnętrznych na pudełka na pisanki świąteczne, pudełka na zdjęcia i bibeloty. Wykonanie kartek świątecznych i okazjonalnych. Bardzo dużym zainteresowaniem cieszą się domki dla lalek wykonywane ze sklejki oraz teatryzki kukiełkowe. Renowacja lub naprawa drobnych mebli i urządzeń domowych.

Innym wymiarem przygotowywania do pracy są wyjazdy raz w tygodniu do Więckowic na Farmę Życia. Uczniowie z trenerami pracy uczą się pracy w sadzie, ogrodzie, szklarni oraz pracowni stolarskiej i biurowej. Z perspektywy czterech lat doświadczeń należy przyznać, że postępy są bardzo duże. Początkowo brakowało wiedzy i umiejętności w posługiwaniu się podstawowymi narzędziami oraz umiejętności pracy z inną osobą niż nauczyciel. Obecnie każdy z uczniów bez problemów pracuje indywidualnie z trenerem pracy, podejmuje zadania przewidziane na dany dzień. Umiejętności wykonawcze uczniów z autyzmem są na różnym poziomie. Większość z nich w oparciu o rozeznane możliwości i preferencje samodzielnie lub z niewielkim wspomaganie posługuje się wcześniej wymienionymi narzędziami stosowanie do sytuacji. Podobnie jest z umiejętnościami manualnymi. Farma jest miejscem, do którego chętnie przyjeżdżają uczniowie, dopominają się o jazdę na Farmę.

Od roku realizowany jest projekt Ścianki Wspinaczkowej. Może mniej jest związany z samą pracą, ale rozwija możliwości i pozwala na nabywanie nowych doświadczeń w innej płaszczyźnie. Wspinanie wymaga określonej sprawności fizycznej, koordynacji ruchowej i pokonywania lęków. Początek miał miejsce w Dolinie Kobyłańskiej, kiedy uczniowie mieli możliwość wspinania się na prawdziwe skały. Efekt: jedna osoba wspiła się, druga pokonała 2-3 metry w górę, a pozostałe po ubraniu uprząży siadły na ziemi i odmówiły jakiegokolwiek aktywności. To doświadczenie pokazało jak wiele trzeba zrobić, aby byli podobni do innych wspinających się osób. Przez cały rok chodziliśmy raz w tygodniu ćwiczyć wspinanie na sztucznej ściance. Uczniowie oprócz umiejętności wspinaczkowych uczyli się podporządkowania i zaufania instruktorowi. Po roku nastąpił ponowny wyjazd do Doliny Kobyłańskiej. Trzech uczniów wspiła się pokonując własne lęki i słabości, czwarty na miarę swoich możliwości wspiął się na 3-4 metry. Dodatkowym efektem wejść na ściankę wspinaczkową była możliwość rozwijania własnych kompetencji społecznych. Odległość pomiędzy szkołą

a Centrum Wspinaczkowym i z powrotem była raz w tygodniu pokonywana pieszo, niezależnie od pogody. Spotykaliśmy różne osoby, różne sytuacje. W hali wspinaczkowej uczniowie mieli możliwość podpatrywania czy też wspólnej rozgrzewki z innymi osobami (najczęściej studentami). Te relacje sami inicjowali.

Powyższe zadania możliwe były do realizacji przy zachowaniu ścisłej struktury organizacyjnej. Praca odbywała się według stałego schematu, co ułatwiało uczniom podejmowanie aktywności. Dużego wysiłku i wycucia wymagało z jednej strony zachęcanie uczniów do pracy, odczytywanie ich rzeczywistych możliwości wykonawczych, a z drugiej strony - bycie wrażliwym na wszystkie wychodzące od nich sygnały. Codzienną trudnością jest interpretacja tych wszystkich zachowań i szukanie na nie odpowiedzi. Czy dane zachowanie jest sygnałem o złym samopoczuciu, czy swoistą formą odmowy podejmowania pracy i braku motywacji? Z pewnością to, co proponowane jest tej grupie uczniów, nie zaspakaja ich wszystkich potrzeb. Sami uczniowie mają trudności z przekazaniem tego, co jest dla nich ważne i motywujące w działaniu. „Osoby niepełnosprawne żyją jakby w dwóch światach: w świecie wymuszonym przez ich liczne dysfunkcje i w świecie aspiracji do normalnej większości. Z jednej strony odczuwają potrzebę uniezależnienia, samodzielności, z drugiej – są uzależnione od pomocy innych. Konieczność ustalenia równowagi między potrzebą autonomii, a niezbędną zależnością od innych jawi się jako kolejne istotne, aczkolwiek specyficzne zadanie rozwojowe. Jego realizacja jest możliwa przy spełnieniu pewnych warunków wewnętrznych (wiara w siebie, umiejętność radzenia sobie z trudnościami) i zewnętrznymi (szczególnie w środowisku rodzinnym, np. akceptacja dziecka, urealnienie wymagań itp.)”¹

Praca z młodzieżą ze spektrum zaburzeń autystycznych w okresie gimnazjalnym i późniejszym pozwala rozeznaczyć ich zainteresowania. Daje też możliwość poznawania swoich możliwości sprawczych ograniczanych istotą zaburzeń autystycznych i innymi deficytami fizycznymi lub intelektualnymi. Poprzez szereg spotkań z zakresu treningu społecznego oraz doświadczaniu szeregu porażek (w bezpiecznym otoczeniu) udało się tym osobom w pewnym zakresie rozeznaczyć swoje możliwości. Kontynuując naukę w kolejnych latach i na wyższym poziomie, łatwiej będzie im podejmować proponowane aktywności w poszczególnych projektach. Wiedzą co ich interesuje i jakie mają możliwości wykonawcze. Poziom ten osiągnąć był nie poprzez pytania, co ty chcesz robić?, co cię interesuje?, ale poprzez obserwacje sytuacji w naturalnych warunkach. „Właściwsze jest wnioskowanie o dominującej motywacji i zainteresowaniach ucznia na podstawie obserwacji jego zachowań w wielu naturalnych sytuacjach. Czasami jednak należy takie sytuacje celowo zaaranżować, bo uczeń z powodu braku koniecznych doświadczeń może nie wiedzieć o tym, że coś umie i lubi robić (nigdy np. nie szlifował drewna i nie łączył dwóch desek za pomocą gwoźdźcia lub kleju). Wskazane jest również, aby część prowadzonych przez nas obserwacji obejmowała wykonywanie czynności związanych z różnymi umiejętnościami koniecznymi w określonych zawodach i odbywała się w warunkach maksymalnie zbliżonych do przyszłej pracy”.²

¹ D. Grzybowska., *Szkoła Wobec...* op. cit., s. 400

² M. Piszczek., *Przysposobienie do pracy...* op. cit., s. 38

Co dalej po gimnazjum?

Podstawowym zadaniem dalszej edukacji tej grupy uczniów po ukończeniu nauki, jest dokonanie realnej oceny własnych umiejętności i możliwości podjęcia aktywności (w tym i pracy) w dorosłym życiu. „Chcąc podołać wyżej wymienionym zadaniom należy zwrócić uwagę na kształtowanie autonomii, a w tym na realne ocenianie siebie, swoich możliwości, spojrzenie też na siebie przez pryzmat niepełnosprawności. Uświadamianie prawdy o niepełnosprawności będzie wymagało wiele taktu i umiejętności ze strony otoczenia. Z jednej strony należy stawać w prawdzie. Z drugiej jednak strony mamy za zadanie budować pozytywny obraz takiej osoby. Wspólnie wypracowywać mechanizm pozwalający dostrzegać szereg walorów, które posiada ta osoba. Walory, które trzeba rozwijać i wykorzystywać dla jej dobra i grupy społecznej.”¹

Stąd oprócz realizacji celów edukacyjnych wymienionych wcześniej, a zawartych w podstawach programowych, ten etap edukacyjny winien być nastawiony na realizację II i III etapu. To jest również okresem poszukiwania miejsca aktywności i pracy w dorosłym życiu. Zarówno w szkole, jak i w konkretnych miejscach należy kształtować pozytywny wizerunek ucznia w środowisku społecznym, jako potencjalnego pracownika, klienta czy użytkownika. Podstawowym celem wyjazdów i wyjść musi być emocjonalne, a także praktyczne przygotowanie się do sytuacji zakończenia edukacji oraz adaptacja w nowym środowisku.

Zastanowić należy się też nad zawodami, aktywnościami, które mogą być wykonywane przez osoby ze spektrum zaburzeń autystycznych w przyszłej pracy, a do których już na poziomie szkoły zawodowej lub przysposabiającej do pracy należy przygotowywać. Poniżej podano możliwości dla osób z dodatkowymi zaburzeniami związanymi z uczeniem się. Propozycje te zaczerpnięto z własnych doświadczeń oraz opracowania T. Grandin².

Przykładowo może to być:

- » obsługa terenów zielonych, pielęgnacja kwiatów w biurkach, centrach handlowych, ogrodzie botanicznym;
- » układanie produktów na półkach, paletach, samochodach,
- » sprząatanie ciągów komunikacyjnych, korytarzy, klatek schodowych,
- » punkt recyklingu – praca przy sortowaniu,
- » konfekcjonowanie, pakowanie drobnych elementów, np. wkrętów do drewna,
- » składanie produktów z części w fabryce – szczególnie w przypadku cichego otoczenia,
- » odkładanie na półki książek w bibliotece – dla umiejących zapamiętać układ systemu katalogowego i lokalizację woluminów,
- » prace biurowe (stemplowanie, zszywanie i rozszywanie dokumentów, wprowadzanie danych do komputera, naklejanie adresatek na korespondencji, pomoc w wysyłce czasopism, niszczenie dokumentów, wkładanie ulotek do czasopism itp.);

¹ A. Wolski A., Ku dorosłości, w: Rewalidacja 1/2004 s. 13

² T. Grandin, (2004) Wybór właściwej pracy dla osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera, Tłumaczenie tekstu z jęz. angielskiego, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa, artykuł w oryginale znajduje się pod adresem www.autism.org/temple/jobs.html

- » świadczenie usług w zakresie kserowania, laminowania i bindowania dokumentów,
- » wytwarzanie wizytówek,
- » produkcja kartek świątecznych i okazjonalnych,
- » renowacja mebli, produkcja z drewna pamiątek i pomocy dydaktycznych,
- » wytwarzanie ikon i innych wytworów rękodzielniczych na sprzedaż,
- » sprząatanie i prace kuchenne, mało obciążające pamięć.

Prowadzenie praktyk i nauka określonych umiejętności musi odbywać się pod kierunkiem nauczyciela, a następnie trenera pracy w miejscach docelowych. Znając specyfikę osób z autyzmem takie działania powinny umożliwić stopniowe nawiązywanie kontaktów, poprzez adaptację społeczną oraz podejmowanie proponowanych aktywności (poznawanie i budowanie nowych struktur, dopasowanie się do nowych osób, wymagań). W tym przypadku pojawia się szczególne zadanie przed uczniem, przyszłym pracownikiem, użytkownikiem, ale i też przed nauczycielem. „Kolejną umiejętnością, w którą należy wyposażyć młodego człowieka idącego w dorosłe życie jest podporządkowanie się przełożonemu. Dotychczasową praktyką było, że nauczyciel jest osobą kierującą, wspierającą rozwój, często też ochraniającą. W dorosłym życiu stopniowo będzie się to zmieniało, jeśli chcemy aby nasz absolwent był traktowany poważnie – jak osoba dorosła, przygotowana do pełnienia określonych ról społecznych, musimy go do tego przygotować. Część z naszych wychowanków być może trafi do zakładów pracy chronionej, przedsiębiorstw społecznych. W Zakładach Aktywizacji Zawodowej, Warsztatach Terapii Zawodowej. Część z nich będzie w innych dziennych miejscach pobytu. Niezależnie, gdzie trafi osoba niepełnosprawna musi wiedzieć, że podejmowanie proponowanych aktywności jest jej obowiązkiem. Bezpośrednim przełożonym osoby niepełnosprawnej będzie przeszkolony pracownik (czasowo trener pracy), który potrafi odczytać przejawy aktywności osoby niepełnosprawnej, proponując jej takie, którym podoła. Swoistym wyjątkiem będą miejsca zapewniające tylko opiekę.”¹

Na ostatnim etapie przygotowania, na progu szkoły i przyszłej pracy, pojawi się doradca zawodowy i trener pracy. Z pewnością musi on znać i rozumieć specyfikę funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu. Cechy dobrego doradcy i trenera wg. Fast Yvona to:

- akceptacja, wysłuchanie, zrozumienie i podejście empatyczne;
- branie pod uwagę szczególnych potrzeb osoby; pamiętanie o neurologicznych przyczynach zaburzeń;
- pomoc w ocenie jej mocnych stron i ograniczeń;
- ugruntowanie pozytywnej tożsamości; pomoc w pozytywnym planowaniu przyszłości;
- pomoc w sprecyzowaniu praktycznych celów, ukonkretnieniu zatrudnienia w danym miejscu; wskazanie tego, co jest do osiągnięcia
- pomoc w sprecyzowaniu zakresu obowiązków możliwych do realizacji; wskazanie trudności lub wsparcia;

¹ A. Wolski, *Ku dorosłości...* op. cit., s.12 -13

- pomoc w przygotowaniu stanowiska pracy dostosowując je do potrzeb danej osoby;
- pomoc w zaplanowaniu pracy i dostosowaniu jej do tempa danej osoby;
- wskazanie i przygotowanie osoby, która w przyszłości będzie pomagała przy pojawiających się trudnościach i monitorowała przez jakiś czas postępy w pracy, wspierając pracodawcę i daną osobę.

Pozytywnym efektem realizacji powyższych programów i wielu innych oddziaływań jest zaakceptowanie przez opuszczających szkołę uczniów faktu zakończenia pewnego etapu w ich życiu. Pomimo silnego związku emocjonalnego ze szkołą przygotowani będą do innego miejsca, które poznawali i akceptowali. Będą identyfikowali je jako przyjazne, przeszłe miejsce dla siebie. Wierzę, że będą potrafili wykazać inicjatywę i wykonać wiele czynności celowych, nie przewidywanych w trakcie nauki, co potwierdzi ich rosnącą samodzielność i wzmacniającą się autonomię.

Literatura:

- De Clercq H., (2007) Autyzm od wewnątrz – przewodnik, Fraszka Edukacyjna, Warszawa
- Fast Y., i inni (2008) Zespół Aspergera i NLD. Problematyka dotycząca zatrudnienia – relacje i strategie, Fraszka Edukacyjna, Fundacja Synapsis
- Grandin T., Przejście ze świata szkoły do świata pracy, (tłum. Marek Hyjek), materiał pochodzi z <http://aim.dmkproject.net/spdzun>
- Grandin T., (2004) Wybór właściwej pracy dla osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera, Tłumaczenie tekstu z jęz. angielskiego, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa, artykuł w oryginale znajduje się pod adresem www.autism.org/template/jobs.html
- Grzybowska D., (2003), Szkoła wobec zadań przygotowania młodzieży niepełnosprawnej do podjęcia ról człowieka dorosłego, w: Rzadzicka K., Kobyłańska A., (red.) Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej, Kraków, Impuls
- Jędrzejczyk E., (2002), Przeżywanie własnej niepełnosprawności, „Rewalidacja” nr 2
- Lundine V., Smith C., (2008) Szkolenie zawodowe i planowanie osobistego rozwoju dla uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Praktyczne materiały dla szkół, Fraszka Edukacyjna, Fundacja Synapsis
- Morgan H., (2004), Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka, Kraków, Fundacja Wspólnota Nadziei
- Piszczek M., (2003), Przystosowanie do pracy uczniów głębiej upośledzonych umysłowo w aspekcie ich możliwości psychofizycznych, w: Piszczek M., (red.) Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym. Warszawa, CMPP-P MEN Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 13 stycznia 2005 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół. Załącznik nr 1. Podstawa programowa kształcenia ogólnego dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym w szkołach podstawowych i gimnazjach
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 13 stycznia 2005 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół. Załącznik nr 3. Podstawa programowa kształcenia ogólnego dla szkół specjalnych przysposabiających do pracy dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi
- Willey L., (red.), (2006) Zespół Aspergera w okresie dojrzewania. Wzloty, upadki i cała reszta, Fraszka Edukacyjna i Fundacja Synapsis, Warszawa
- Wolski A., (2004) Ku dorosłości, „Rewalidacja”, nr 1

Farma Życia

Edward Bolak
Fundacja Wspólnota Nadziei

Farma Życia jest miejscem pobytu stałego, miejscem pracy, terapii i rehabilitacji dla dorosłych osób z autyzmem. Jest rodzajem wspólnoty wiejskiej wzorowanej na rozwiązaniach zachodnioeuropejskich, a w szczególności na projekcie ośrodka Dunfirth Community utworzonego i prowadzonego przez Pata i Nualę Matthews i Irlandzkie Towarzystwo Autyzmu. Jest również ekologicznym gospodarstwem rolnym¹. Farma zlokalizowana jest około 14 kilometrów od Krakowa w miejscowości Więckowice w gminie Zabierzów w województwie małopolskim.

Farma Życia to długoletni i największy z projektów realizowanych przez działającą od 1998 roku (10 lat) krakowską Fundację Wspólnota Nadziei.

Aby zbudować system wsparcia dla dorosłych osób z autyzmem o bardzo zróżnicowanym poziomie funkcjonowania, na przełomie 1999/2000 roku opracowano koncepcję architektoniczno-urbanistyczną nazwaną Centrum Nauki i Życia Farma, przewidującą budowę 5 domów mieszkalnych, każdy dla 5-6 mieszkańców, budowę budynku CENTRUM, będącego bazą rehabilitacyjno-szkoleniową oraz bazą warsztatów terapii zajęciowej i warsztatów pracy, wyodrębnienie obszaru na prowadzenie upraw sadowniczych i warzywnictwa oraz wyodrębnienie części rekreacyjnej.

Do chwili obecnej zrealizowano budowę pierwszego budynku (I etap projektu, 2005) i organizację ekologicznego gospodarstwa rolnego. Od października 2005r. na terenie Farmy trwa działalność obejmująca ok. 30 beneficjentów. Budynek jest jedynym domem na Farmie, zatem z konieczności jest wielofunkcyjny. Ma 650 m² i trzy kondygnacje: parter, poddasze i przyziemie.

Przestrzeń budynku (jak i terenu 7 hektarowego ogrodzonego gospodarstwa) podzielona jest na 3 strefy: strefę życia domowego; strefę pracy / nauki / rehabilitacji; strefę rekreacji i wypoczynku. Uczestnicy zajęć, to przyjeżdżające z Krakowa dorosłe osoby z autyzmem, podróżują samochodami 2 sieci taksówkowych, lokalnymi prywatnymi „busami” lub są przywożeni przez rodziców. Fundacja Wspólnota Nadziei, nie posiada w chwili obecnej własnego pojazdu przystosowanego do przewozu osób. Punktem zbornym jest zlokalizowany przy ulicy Olsztyńskiej 14 w Krakowie

¹ Specyfika Farmy jako gospodarstwa ekologicznego, wymagała wielu działań organizacyjnych: uzyskania statusu producenta rolnego; stworzenia (i rozpoczęcia realizacji) planu działalności rolno-środowiskowej na lata 2005/06 do 2009/10, uwzględniającego w planowanym rolnictwie ekologicznym stosowne pakiety /warianty; złożenia wniosku o certyfikację ekologicznego gospodarstwa rolnego do biura certyfikacji COBICO, załączając roczny plan produkcji i uzyskując numer producenta; stosowania się do zasad rolnictwa ekologicznego i wymogów dotyczących ochrony środowiska, a co za tym idzie - uwzględniania w planach rozwoju Farmy również hodowlę zwierząt (jako istotną składową gospodarstwa cechującego się zrównoważoną produkcją roślinną i zwierzęcą).

budynek użytkowany przez Fundację, w którym mieści się Hostel dla osób z autyzmem. Rodzice i opiekunowie prawni przywożą uczestników zajęć do Hostelu, (dwóch z nich przyjeżdża samodzielnie), a stamtąd w towarzystwie asystenta wspierającego lub trenera pracy jadą na Farmę do Więckowic. Cztery inne grupy uczestników zajęć przyjeżdżają ze szkół pod opieką nauczycieli szkolnych¹. Początkowo uczestnicy zajęć odbierani byli bezpośrednio z domów rodzinnych, ale ze względu na czasochłonność i spore koszty, sposób dowozu zmieniono. Wchodząc do budynku na Farmie od strony północnej uczestnicy zajęć znajdują się na poziomie przyziemia. Kobiety przez pracownię stolarską² dochodzą do szatni dla kobiet. Mężczyźni przez pracownię ogrodniczą wchodzą do szatni męskiej. Mamy więc 2 pomieszczenia o podwójnych funkcjach – pracowni i szatni. Jest to układ niejednoznaczny dla osób z autyzmem, wynika jednak z ograniczeń lokalowych. Na poziomie przyziemia obok szatni znajduje się mała wnęka kuchenna z wyposażeniem, służąca podczas przerw jako zaplecze³, w korytarzu - wieszaki na ubrania oznaczone fotografiami i imionami uczestników zajęć oraz tak samo oznaczone korkowe tablice, pełniące funkcje planów dnia na Farmie. Plany te dostosowane są do możliwości komunikacyjnych osób: przygotowywane są one w formie tekstu pisanego, piktogramów, PCS-ów lub konkretnych przedmiotów reprezentujących aktywność. Szatnie wyposażone są w oznaczone szafki pracownicze W przyziemiu jest również toaleta, pralnia i suszarnia. Schodami dostajemy się na poziom parteru (w budynku jest także winda). Jest tu 5 mieszkań. Jedno z mieszkań składające się z pokoju dziennego z aneksem kuchennym oraz sypialni, łazienki i toalety używane jest jako pracownia gospodarstwa domowego. Tutaj uczestnicy zajęć spożywają posiłki (śniadanie i obiad), jest to też miejsce odpoczynku, a także treningu zachowań społecznych. Osoby mieszkające na Farmie spożywają posiłki i odpoczywają na terenie własnych pokoiw dziennych. Zamieszkiwanie nie ma jednak charakteru stałego. Są to obecnie kilkudniowe (całodobowe) pobyty adaptacyjne. W dalszym ciągu poszukiwana jest zadawalająca formuła prawno - finansowa zapewniająca stabilne i ciągłe finansowanie dla 5 stałych mieszkańców domu, w wymiarze gwarantującym odpowiedni standard usług terapeutycznych i godziwe warunki życia.

Z części mieszkalnej budynku przechodzimy na poziom poddasza, gdzie znajduje się pracownia sztuki użytkowej, będąca również pracownią poligraficzną – biurową, plastyczną i obecnie organizowaną – krawiecką. Obok znajduje się sala rehabilitacyjna, gabinet medyczny, pokój trenerów pracy i asystentów wspierających oraz biuro Fundacji.

Typowy dzień na Farmie (dla osób przyjeżdżających na zajęcia) przebiega w sposób następujący: po podróży z Krakowa do Więckowic trwającej (w zależności od

¹ Współpracują z nami 2 ośrodki szkolne: Specjalny Ośrodek Szkolno – Wychowawczy nr 5 w Krakowie, w ramach którego funkcjonują klasy dla uczniów z autyzmem oraz Zespół Szkół Specjalnych Nr. 13.

² Pracownia stolarska wykonuje prace na rzecz gospodarstwa rolnego, są to skrzynki do przechowywania produktów rolnych, podpórki, tyczki, tablice i drogowskazy do oznaczania terenu, pojemniki do segregacji odpadów, dokonuje się w niej drobnych napraw, itd.

³ Zapobiega to konieczności przebierania odzieży roboczej podczas krótszych przerw. Odpoczywać można w pracowni ogrodniczej, a napoje i przekąski przygotowują w kuchni obok.

nasilenia ruchu drogowego i korków) około 40 minut (8.30 – 9.10), po wejściu do budynku i przebraniu w szatni oraz zapoznaniu się (wstępnym) z wywieszonymi na tablicach indywidualnymi planami dnia, uczestnicy zajęć udają się z przyziemia, schodami na poziom parteru i w 2 pokojach dziennych uczestniczą w „porannych zajęciach wprowadzających”. W czasie ich trwania (ok 30 minut) spożywają śniadanie, zapoznają się szczegółowo z planem dnia, dowiadują się jakie zadania będą wykonywać i w jakich grupach pracować, z jakimi trenerami, asystentami i instruktorami współdziałać. Mogą wówczas wyrażać swoje oczekiwania, preferencje i w pewnym, choć ograniczonym zakresie, negocjować zakres i rodzaj zadań. Po zajęciach wprowadzających uczestnicy zajęć przechodzą do szatni, zakładają stroje robocze i rozpoczynają pracę ogrodnika/rolnika, zróżnicowaną w zależności od kalendarza prac rolnych (pory roku), warunków atmosferycznych, potrzeb konkretnych upraw, a przede wszystkim od indywidualnego planu określającego możliwości i zakres potrzebnego w danym zadaniu wsparcia. Pracują głównie na terenie warzywnika, sadu i jagodnika. Praca trwa średnio około 3 - 4 godzin, z organizowanymi w pracowni ogrodniczej przerwami, gdzie bez konieczności przebierania odzieży roboczej można spożyć niewielki posiłek i wypić napoje. Dla części osób praca trwa aż do obiadu, inni kończą ją wcześniej, aby uczestniczyć w zajęciach pracowni sztuki użytkowej mającej za zadanie przygotowanie i produkcję opakowań oraz materiałów promocyjnych dla produktów Farmy, w pracowni stolarskiej - wytwarzającej przedmioty na rzecz gospodarstwa ekologicznego (podpórki, tyczki, skrzynki, drogowaskazy, karmniki i inne), albo w pracowni gospodarstwa domowego, gdzie przygotowywane są obiady. Okres zimowy przeznaczany jest na edukację ogrodniczą i rolniczą, intensyfikowane są prace produkcyjne w pracowni sztuki użytkowej i stolarskiej, prowadzone są zajęcia usprawniające w pracowni rehabilitacyjnej, porządkowany jest teren gospodarstwa, prowadzone jest odśnieżanie. O godzinie 13.30 uczestnicy zajęć sprzątają pracownię, przebierają się i myją, spożywają obiad, mają około 30 minut na odpoczynek. O 14.45 po spożyciu obiadu i przebraniu się uczestnicy zajęć wracają busem z Więckowic do punktu zbornego w Krakowie. Towarzyszy im trener pracy lub asystent wspierający. Na miejscu są około 15.25. Tu oczekują ich rodzice i opiekunowie. W razie konieczności istnieje możliwość poczekania na rodziców na terenie budynku Hostelu. Osobom przyjeżdżającym z ośrodków szkolnych towarzyszą nauczyciele i wychowawcy, godziny ich przyjazdów i czas pracy na Farmie jest zróżnicowany (i zmienny w okresie trwania projektu), uzależniony od potrzeb i sposobu funkcjonowania tych ośrodków. W okresie wakacyjnym skład grup ulega zmianie. Organizowany jest wtedy „program wakacyjny”, częściowo odbiegający od przedstawionego powyżej schematu, będącego modelem typowym.

W ramach projektu „Partnerstwo dla Rain Mana – Rain Man dla Partnerstwa”, realizowanego w latach 2004 – 2008 przy udziale środków Europejskiego Funduszu Społecznego (EFS) w ramach Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL, Fundacja Wspólnota Nadziei wypracowała metody umożliwiające dorosłym osobom z autyzmem wykonywanie prac w ekologicznym gospodarstwie rolnym. Liderem projektu była Fundacja Synapsis z Warszawy. W ramach projektu testowane były możliwości wykonawcze, poznawcze, umiejętność pracy w grupie, odporność na czynniki zakłócające, dokładność, systematyczność i motywacja osób o dużym zróżnicowaniu objawów towarzy-

szących całościowym zaburzeniom rozwoju¹.

Realizowany program bada możliwości poznawcze i wykonawcze niezbędne do pełnienia wybranych funkcji w zawodach: ogrodnik – uprawa warzyw polowych, ogrodnik – uprawy pod osłonami, ogrodnik terenów zieleni, rolnik upraw mieszanых (pracownik gospodarczy). Część zadań przypisanych wyżej wymienionym zawodom spełniają instruktorzy, trenerzy pracy i asystenci wspierający. Dotyczy to głównie kwestii planowania, projektowania, selekcji i doboru materiałów, ustalania terminów prac i obsługi zaawansowanych technicznie urządzeń i maszyn. Osoby z autyzmem wykonują prace związane z przygotowaniem podłoża do produkcji, wysiewem, prowadzą prace pielęgnacyjne upraw, dokonują zbioru i czynności porządkowych. Na podstawie dotychczasowych doświadczeń można sformułować następujące wnioski:

- Ze względu na specyficzne potrzeby i możliwości osób z autyzmem szkolenie zawodowe (przygotowanie do pracy) mające na celu rehabilitację zawodową, pracę i zatrudnienie powinno opierać się na następujących zasadach:
- Wyodrębnienie zestawu zadań koncentrujących się na elementach wykonawczych i identyfikacyjnych (opartych na zasadach powtarzalności). Zadania wymagające przewidywania i oceny powinni wypełniać instruktorzy pracy.
- Wąska specjalizacja (realizacja zadań w ramach jednego rodzaju upraw, lub kilku rodzajów czynności wspólnych dla pielęgnacji wielu rodzajów upraw).
- Monitorowanie efektów wykonywanej pracy jak i warunków jej towarzyszących.
- Opracowanie i wdrażanie indywidualnych programów szkolenia zawodowego, odpowiednich do możliwości poznawczych i komunikacyjnych.
- Dostosowanie stanowisk pracy i zaplecza, ze szczególnym uwzględnieniem jednoznaczności oznaczeń, zaburzeń sensorycznych i możliwych niepełnosprawności sprzężonych.
- Daleko idąca opieka i wsparcie, połączone ze stopniowym wycofywaniem podpowiedzi, podczas wykonywania zadań zawodowych - pracy w możliwie małych grupach.
- Odpowiednia liczba kadry, zapewniająca skuteczność działań i bezpieczeństwa osób niepełnosprawnych, a także im towarzyszących (najkorzystniejsza jest praca 1+1).

Przyjęcie powyższych standardów pozwala na skuteczną działalność w zakresie prowadzenia gospodarstwa ekologicznego i realizacji rehabilitacji zawodowej dorosłych osób z autyzmem.

Oczywiście program kształcenia dorosłych osób z autyzmem w wymienionych zawodach rolniczych i ogrodniczych nie jest typowym programem szkolnictwa powszechnego. Używanie nazw zawodów jest więc pewnym nadużyciem. Uczymy jedynie wybranych elementów tych zawodów. Są to zatem „pomocnicy ogrodnika”, „pomocnicy rolnika”. Koncentrujemy się na praktycznych czynnościach produkcji ogrodniczej i rolniczej. Rozmyślnie pomijamy sferę ekonomiczną, mocno ograniczamy sferę technologiczną. W ramach bloku produkcyjnego ograniczamy również

1 Zaburzenia przejawiają się zarówno w sferze intelektualnej, sferze motoryki, możliwościach sensorycznych jak i emocjonalnych.

elementy związane z planowaniem, oceną i projektowaniem. Te zadania realizuje instruktor i trenerzy pracy.

Zadania związane z terapią, edukacją i aktywizacją zawodową osób z autyzmem realizuje na Farmie Życia Zespół Wspierająco-Terapeutyczny składający się z trenerów pracy, asystentów wspierających i instruktorów zawodowych (ogrodnik, stolarz, instruktor sztuki użytkowej) oraz superwizora. Jeden z trenerów pracy spełnia również zadania psychologa (dwoje spośród trenerów pracy podobnie jak superwizor są psychologami klinicznymi) – dokonując oceny formalnej, przeprowadzając badania za pomocą testów, ankiet, wywiadów, koordynują współpracę z rodzinami i ośrodkami szkolno – wychowawczymi. W ramach Zespołu funkcjonują 2 podzespoły: do analizy zachowań trudnych i do wypracowywania narzędzi oceny możliwości pracy dorosłych osób z autyzmem w ramach ekologicznego gospodarstwa rolnego. Teren gospodarstwa ekologicznego podzielony jest na 5 obszarów, ze względu na 5 odmiennych grup testowanych i nauczanych umiejętności zawodowych. Są to: sad i inne uprawy owocowe, warzywnik, uprawy rolne, rośliny ozdobne, łąki i tereny zielone w tym tereny rekreacyjne. Obszary te tworzą zręb strefy pracy. Stworzona została 5 letnia strategia prowadzenia gospodarstwa ekologicznego określająca rodzaj, „zmianowanie” i areal poszczególnych upraw. Określony został zbiór zadań i umiejętności zawodowych oraz podstawowych czynności ogrodniczych i rolniczych. Czynności te rozkładane są na elementy składowe – „kroki”. Nauczanie odbywa się w oparciu o sekwencje „kroków”. Sformułowany został również zestaw podstawowych kompetencji „ogólno pracowniczych”, które powinna posiadać pracująca na Farmie osoba z autyzmem. Instruktor zawodowy (ogrodnik) szkoli trenerów pracy i asystentów wspierających, demonstrując im poprawnie wykonane sekwencje czynności. Materiał ten częściowo rejestrowany jest kamerą video, a później analizowany. Ustala również harmonogram prac rolnych. Trenerzy pracy dopasowują instrukcję do możliwości poznawczych, wykonawczych i komunikacyjnych uczestników zajęć. Dokonywana jest ocena wstępna, ustalane są terminy ocen cząstkowych i termin oceny końcowej. Zadanie włączone zostaje do Indywidualnego Planu Terapeutyczno – Edukacyjnego, realizowane i oceniane. Zadania zawodowe wykraczające poza aktualne kwalifikacje i możliwości uczestników zajęć wykonują: instruktor ogrodnictwa (planowanie, ocena, zamówienia, kontrola upraw, czynności specjalistyczne), trenerzy i asystenci wspierający (czynności wymagające niezwłocznej realizacji, poprawki), poborowy odbywający służbę zastępczą, wolontariusze (czynności wymagające długiego czasu, zbyt uciążliwe lub ciężkie fizycznie), pracownicy najemni (zadania wymagające specjalistycznego sprzętu rolniczego lub umiejętności jego obsługi).

W ramach Zespołu Wspierająco –Terapeutycznego posługujemy się metodologią eklektyczną. Nauczanie dorosłych osób z autyzmem mających doświadczenia różnych podejść terapeutycznych, wymaga „delikatności”, szacunku, plastyczności i pragmatyzmu, a nie puryzmu metodologicznego. Mimo eklektyzmu, centralnym elementem spajającym program jest model *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH)*.

W najbliższych latach planowana jest realizacja drugiego etapu budowy (drugi budynek mieszkalny, budynek inwentarski) oraz działania przygotowawcze mające

na celu uruchomienie Przedsiębiorstwa Społecznego zatrudniającego osoby z autyzmem.

Aktywizacja zawodowa i społeczna dorosłych osób z autyzmem jest jednym z celów statutowych Fundacji Wspólnota Nadziei. Przedsiębiorstwo społeczne działające w oparciu o ekologiczne gospodarstwo rolne Farma Życia w Więckowicach, będące realizacją tego celu, jest obecnie **w fazie projektowania i przygotowywania**. Żadna z osób z autyzmem uczestniczących w projekcie Partnerstwo dla Rain Mana – Rain Man dla Partnerstwa na Farmie w Więckowicach nie jest zatrudniona, nie pracuje więc w znaczeniu realizacji umowy o pracę. Są one uczone wybranych umiejętności zawodowych związanych z zawodami rolnika i ogrodnika. Testowane są ich możliwości i preferencje. Trwa terapia przez pracę. Jest to część procesu wyłaniania kandydatów do zatrudnienia. Z drugiej strony gotowa jest 5 letnia strategia funkcjonowania i rozwoju gospodarstwa ekologicznego, będąca również planem zagospodarowania – w ramach zrównoważonej produkcji roślinnej i zwierzęcej (w skład którego wchodzi między innymi budowa budynku gospodarczego mającego stanowić zaplecze Przedsiębiorstwa), planem upraw wraz z szacunkowym określeniem plonów. Gospodarstwo jest przedstawiane na metody ekologiczne. Proces taki trwa minimum dwa lata. W roku 2008 spodziewane jest uzyskanie certyfikatu do oznaczania produktów, będącego dla konsumentów gwarancją, iż zostały wytworzone metodami ekologicznymi. Uruchomienie Przedsiębiorstwa Społecznego Farma, a więc uzyskanie certyfikowanego produktu, przeprowadzenie analiz ekonomicznych, stworzenie zaplecza gospodarczego i zatrudnienie wyłonionych w czasie realizacji projektu Partnerstwo dla Rain Mana – Rain Man dla Partnerstwa kandydatów, planowane jest najwcześniej w 2009/10 roku.

Spodziewamy się, że kontynuacja programu i intensyfikacja dotychczasowych działań (planowane doradztwo zawodowe, próba wprowadzania na otwarty rynek pracy) możliwa będzie w ramach priorytetu VII (Promocja integracji społecznej), poddziałanie 7.2.1 (aktywizacja zawodowa i społeczna osób zagrożonych wykluceniem społecznym) Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki w ramach projektu: organizacja modelu wsparcia w dziedzinie zatrudnienia osób dorosłych z autyzmem.

Na obecnym etapie całościowy system wsparcia dla dorosłych osób z autyzmem tworzony jest przez Fundację Wspólnota Nadziei w oparciu o realizowane wobec siebie komplementarne projekty.

Od osób najwyższej funkcjonujących (mogących poradzić sobie na otwartym rynku pracy - POKL), poprzez pilotaż dotyczący organizacji przedsiębiorstwa społecznego (Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej - sklepik internetowy oraz punkt sprzedaży warzyw i owoców), aż po zajęcia rehabilitacyjno-usprawniające (PFRON – Partner III), opiekuńcze, odciążające, relaksacyjne oraz okolicznościowe (ROPS, Urząd Miasta Krakowa, Urząd Gminy Zabierzów, PCPR i inne).

Forma prawno-organizacyjna Ośrodka pobytu stałego, konsultowana jest obecnie z Krakowskim Miejskim Ośrodkiem Pomocy Społecznej i Gminnym Ośrodkiem Pomocy Społecznej w Zabierzowie. Oceniamy, że pierwsi stali mieszkańcy Farmy Życia, wprowadzą się do swojego domu we wrześniu/październiku 2008 roku.

Spotkałam Manuela

Alina T. Midro

Zakład Genetyki Kilinicznej AM w Białymstoku

Przed laty w Monachium poznałam 9 letniego Manuela. Był niewielkiego wzrostu, nie mówił. Przeszedł poważne zabiegi chirurgiczne z powodu złożonej wady serca. Miał z tego powodu dobrych kilka lat wyrwanych z życiorysu. Długotrwałe pobyty w szpitalu. Rozłąka z najbliższymi. Badanie kariotypu wykazało, że w części komórek ma dodatkowy chromosom z pary nr 22 wielkością i wyglądem przypominający chromosom 21, którego nadmiar prowadzi do zespołu Downa. Swoją drogą, to Manuel miał dużo szczęścia, bo taki wynik wykonany w okresie prenatalnym, oznaczałby bezwarunkowo terminację ciąży. Trisomia 22 jest uważana przecież za rozwojową wadę letalną. Rodzice Manuela przyjechali wówczas na dyskusję z genetykiem, panią profesor Stengel-Rutkowski z uwagi na jego odmienny, ale zadziwiający rozwój umysłowy. Pamiętam, jak siedzieliśmy razem w pokoju u mojej koleżanki. Rodzice rozmawiali z nią po niemiecku, w niedostępnym mi języku. Czułam się równie niepełnosprawna jak Manuel, który chyba nie mówił w żadnym języku. Czy coś rozumiał? Nie odpowiadał na mój uśmiech, chociaż intensywnie mi się przyglądał. Zaczęłam mówić więc do niego po polsku. Przy tym mówiłam w taki sposób, w jaki rozmawiałam z moimi wnukami w okresie, kiedy jeszcze nie umiały mówić. Wydawało mi się, że Manuel odbierał mój przekaz pozawerbalny. Z czasem wytworzyła się między nami dziwna nić porozumienia. Nie czułam się też już zagubiona w trakcie niemieckojęzycznych konwersacji prowadzonych tam w mojej obecności. Nie znam niemieckiego na tyle, aby wziąć udział w dyskusji. To było duże wzmocnienie, że czując się niepełnosprawną językowo mogłam się komunikować z chłopcem uznanym za niepełnosprawnego. Nie odstępował mnie potem na krok. Rodzice Manuela stwierdzili wręcz, że on mnie adoruje. Szczególnie utkwił mi w pamięci wspólny spacer do parku Nymphenburg i letniej rezydencji książąt Bawarii. Była piękna jesienna pogoda. Drzewa uformowane przy alejkach zachwycające złotem i czerwienią. Rozgadani z panią profesor rodzice szli z przodu, my z Manuelem nieco z tyłu. Trzymałam za rękę chłopca i prowadziłam jak mojego wnuka, starając się tłumaczyć po polsku, co widzę i co mnie zachwyca. Kiedy mijaliśmy mostek nad strumieniem, gdzie kąpały się dzikie kaczki, spotkaliśmy chłopca w podobnym wieku. Manuel zaczął go swym dziwnie brzmiącym głosem, przypominającym szczekanie psa. Chłopiec zaskoczony tonacją głosu szybko się oddalił, wręcz uciekł od nas. Rozumiałam, jaki Manuel był zawiedziony. Tylko mocniej uściśnął moją dłoń. W drugiej ręce niósł ze sobą drewnianą tablicę do wspomaganej komunikacji. Są tam literki i mama wystukując zapytania, mogła się z nim porozumiewać. Taki przedmiot widziałam po raz pierwszy. Pamiętam, jak nagle wyszliśmy z bocznej ścieżki i ukazał się naszym oczom przepiękny widok. To była aleja wspaniałych rokokowych rzeźb i jej zwieńczenie - okazały piękny pałac Nymphenburg. Zawsze miałam sentyment do tego miejsca. Przecież przechadzała

się tutaj piękna Teresa Kunegunda Sobieska! Nasza polska królowna i córka samego Jana III Sobieskiego wydana tutaj za męża, za bawarskiego Witellsbacha. Manuel był tu po raz pierwszy. Nagle z ust Manuela wydobyło się sensowne słowo: „Schön!” - usłyszałam. W tym momencie nie wiedziałam, czym bardziej byłam zdumiona: pięknem widoku czy niemieckim zawołaniem wydawałoby się, że niemówiącego i upośledzonego chłopca. Poruszona, natychmiast poinformowałam o tym rodziców i panią profesor. Byli też zdziwieni, ale nie tak bardzo zaskoczeni jak ja. Mama wzięła tablicę do ręki i wystukała po niemiecku literki, którymi wyraziła pytanie: - Co powiedziałeś? - Powiedziałem: Schön - odstukał Manuel. Znałam znaczenie tego słowa. Oznaczało - piękny, cudowny.

Dopiero po tym zdarzeniu poznałam niesamowitą historię tego chłopca. Została opisana po niemiecku na jego stronie internetowej i dzięki mojej studentce i za zgodą jego mamy mogę jej fragmenty przytoczyć:

„Nauczycielka zauważyła, że Manuel wypełnił polecenie skierowane właściwie do innej osoby. Następnie przetestowała go i stwierdziła, że należy on do tej grupy dzieci, które same przyswoiły sobie umiejętność pisania i czytania, pomimo braku umiejętności wymawiania słów. Brak komunikacji werbalnej nie przeszkodził mu nabyć taką umiejętność porozumiewania się! Byłam zszokowana, gdy przetłumaczono mi ten werset, a jednocześnie zaczynałam rozumieć niektóre formy jego zachowania, które sama zaobserwowałam.” - Mama zwierzała się dalej: „Nie mogłam pozbierać swoich myśli. Jak to możliwe, że mój dotąd upośledzony umysłowo syn opanował sztukę pisania i czytania??? Wydaje mi się, że byłam wtedy bliska utraty przytomności. Po tym, jak nauczycielka zauważyła, że nieco ochłonęłam z wrażenia, zawołała Manuela. Nagle uświadomiłam sobie, że nie wiem, jak mam się przy nim zachować. Nauczycielka poprosiła go, aby opisał swoje myśli. Jego pierwsze zdanie skierowane do mnie brzmiało następująco: „ Tak, tak, mam dużo do powiedzenia, bo jestem sprawny w głowie”.

Zdziwiająca są umiejętności tego chłopca. Samodzielnie nauczył się czytać, samodzielnie nauczył się liczyć, samodzielnie nauczył się łaciny, posiada pamięć fotograficzną, szybciej niż osoba dorosła potrafi liczyć „w głowie”. Używa (ze szczególnym upodobaniem) wyrazów obcych, także niezwykle, rzadko stosowanych, potrafi prawie przepiękne komplementy. Podobnie frapujące są jego zainteresowania: łacina, muzyka klasyczna, nauki ogólne i filozofia. Zainteresowania 9-letniego wówczas chłopca!

Dzięki tłumaczeniom moich przyjaciół Alicji Rybałko i Karola Grenzlera możemy poznać lepiej Manuela (z jego strony Internetowej):

Nazywam się Manuel i mam 10 lat.

Jestem autystą. Zmień proszę swój stosunek do osób niepełnosprawnych. Autyści to tacy, co wszystko potrafią i niezwykle chętnie przeklinają życie.

Pokieruję naszą rozmową, ale proszę, traktujcie niepełnosprawnych po ludzku, żeby autyści mogli żyć samodzielnie. Zrozumcie, że osoby z autyzmem to naprawdę wspaniali, pomysłowi ludzie, którzy chcą być kochani.

Sądzę, że byłby to fajny pomysł, żeby trochę więcej się działo w sposób magiczny. Magia objawia się poprzez wszystko w życiu.

Chętnie otrzymałbym ja Manuel jakąś wiadomość od miłych i życzliwych ludzi.
Nieprzytomny z wściekłości, udaję niepełnosprawnego, bo nieumiejętni i terrorystyczni lekarze duchowo mnie okaleczyli. Opiekę (medyczną) wykonywały niefrasobliwe ambitne panie. Jestem chromosomalistyczny co do eutanazji.
Toleruję idiotyczne cuda w mojej głowie. Irytuje mnie niewidzialny gen, ponieważ ten gen nie pozwala mi mówić. Tysięczne ćwiczenia nic nie pomagają.
Chromosomy kierują się tą swoją okropną głupią dziedzicznością, całkowicie bezkompromisowo.
Prawie zawsze rozgrywa się we mnie uciążliwy bieg z przeszkodami przeciwko różnym chromosomom.
Bardzo chciałbym rozmawiać, mówiłbym na pewno chętnie i zawsze wesoło. Chromosomy stale wybiórczo mi to uniemożliwiają.
Zrozumiałem przesłanie, że jestem niezwykły. Jestem w każdej chwili gotowy, żeby wydać sprytnym bezczelnym chromosomom totalitarną walkę.
Przyrzekam na każde dziecko (analogicznie: przyrzekam na moją cześć), że będę szczególnie stawiał opór i niezachwianie protestowałem przeciwko niepełnosprawności u dzieci, umocnionej w stadium podwójnej ciemności.
Życzę sobie zwyczajnego uczciwego obcowania z łatwymi w obejściu ludźmi.
Życzę sobie nauczycieli, którzy nam, nieco innym uczniom, dadzą szansę uczenia się i ożywią nasze umysły.
Życzę sobie rodziców, którzy są tak wspaniali jak mama i tata.
Życzę sobie lekarzy, którzy z prawdziwą dumą traktują niepełnosprawnych i nie po lekarsku, w oparciu o głęboką wiedzę wyjaśniają skomplikowaną budowę istoty ludzkiej, tak, jak mój przyjaciel doktor Hagen.
Życzę sobie świata, który traktuje niepełnosprawnych jak róże i bezwarunkowo akceptuje.
Życzę sobie nauczycieli, którzy są otwarci na zwariowane może pomysły niepełnosprawnych.
Chciałbym należeć do superinteligentnych, mówiących, wzorowych ludzi w najlepszym gatunku, którzy potrafią bezinteresownie wyrazić to, co najprostsze.
Świat jest w całości i szaleńczo opleciony wątpliwościami. Ci wątpliwi są jak żołnierze bez rakiet.

Manuel

10.

Nigdy bym nie uwierzył, że któregoś dnia będę myślał tak jak inni

(Bartek opowiada swoją historię)

Witam wszystkich serdecznie, mam na imię Bartek i mam 29 lat.

Moje życie mógłbym podzielić na dwie części- pierwszą związaną z bólem i chorobą, izolacją i samotnością, drugą zaś - zrodzoną w dwudziestym szóstym roku mojego życia z nadziei i wiary... Fakt, że różnię się od rówieśników zauważyłem właściwie już w przedszkolu - dzieci integrowały się spędzając czas na zabawie, ja zaś zazwyczaj albo bawiłem się sam, albo odpływałem w wewnętrzny świat.

W szkole podstawowej upośledzenie w komunikacji stało się bardzo czytelne, pojawiły się problemy z rozumieniem treści przekazywanych mi przez innych - rozumiałem to wszystko, co dało się zamienić na konkretne obrazy, zdania zaś bardziej abstrakcyjne - jak wiersz czy definicje - przechodziły przeze mnie bez zrozumienia. Nawet gdybym czytał tekst, czy słuchał kogoś wielokrotnie, nauczyłbym się odbieranej treści na pamięć - byłby to jedynie zlepek nic nie znaczących słów, nie zaś informacja, którą można pojąć, zastosować i wykorzystać. Przez to moje „absolutne rozkojarzenie” nie potrafiłem również nawiązać relacji z rówieśnikami. Bywały chwile, że usilnie próbowałem rozmawiać, jednak najczęściej byłem w stanie jedynie odpowiadać na pytania jednym wyrazem, albo przychodziły mi do głowy same rzeczowniki, których nie potrafiłem połączyć w zdanie. Czasami czułem w sobie emocje, które próbowałem ubrać w słowa, jednak bariera zaburzenia myślenia pojęciami blokowała ujście myśli na zewnątrz. Z drugiej strony np. na czym polega interpolacja Lagrange’a (nie chwając się napisać algorytm obliczający tę właśnie „przypadłość”), zasada działania lasera i tego typu rzeczy - rozumiałem od razu, bez potrzeby nauki... Z czasem problemy zaczęły się mnożyć, a może po prostu coraz bardziej stawałem się świadomy ich istnienia. I tak leciały lata - skończyłem szkołę podstawową, technikum, potem były studia... Żyłem w swoim własnym świecie, coraz bardziej odczuwając to, że jestem „inny”.

Małym przełomem było to, iż na studiach odkryłem, że potrafię sporadycznie... myśleć pojęciami! Odbywało się to w ten sposób, że w sytuacjach, w których nic nie robiłem (np. jechałem przez dłuższy czas autobusem) w jakiś niewyjaśniony sposób zaczynałem myśleć jak inni! Nie byłem do tego zdolny podczas rozmowy, było to jak patrzenie wewnątrz siebie przy wyłączeniu części zmysłów - w moim przypadku wzroku i słuchu. Nareszcie mogłem marzyć, budować pseudofilozoficzne teorie, to wszystko było bardzo realne pod względem emocji, jak sen na jawie, jak inny, lepszy świat. To również stało się moją ucieczką od rzeczywistości, która wyglądała coraz gorzej... Moim życiem były marzenia i pasje - bez trudu nauczyłem się profesjonalnie grać na gitarze, instrument ten był moim wówczas najlepszym kompanem, a muzyka wypełniała mi dni. Wciąż jednak odczuwalna przepaść między mną, a innymi ludźmi, była ogromna...Czasami nawet w mojej obecności ludzie rozmawiali na mój temat, tak jak by mnie wogóle nie było - nikt nie zwracał się do mnie po imieniu, słyszałem tylko „on”... Nie miałem przyjaciół, nie wiedziałem co

znaczy „kochać”, relacje międzyludzkie, więzi, szczęście - były jak abstrakcyjne twory znane jedynie z teorii, a to wszystko okraszone wielką wrażliwością i wewnętrznym cierpieniem. Pragnąłem być z ludźmi, jednak ich unikałem z obawy, że znów powiem coś, co nie będzie miało sensu, i znowu się „zawieszę” i znów spłonę ze wstydu... Któregoś dnia jeden z nielicznych „kolegów” zapytał dlaczego nigdzie nie wychodzę, z nikim nie jestem, czy tego nie potrzebuję... Te słowa trafiły do mnie bardzo silnie i boleśnie, zacząłem analizować całe swoje życie, poczułem się bardzo samotny, jakbym coś stracił, czegoś nie dostrzegł, albo nie wiedział, co jest ważne. Uświadomienie wypartych pragnień zrodziło ból i bunt - miałem przecież świadomość, że zawsze będę sam... To jednak dało mi pewien bodziec do szukania odpowiedzi na pytanie - dlaczego jestem jaki jestem i kim jestem właściwie? W ten sposób odkryłem forum autyzm.pl, gdzie nawiązałem kontakt z Ewą, która wniosła w moje życie pierwsze nadzieje i dodała otuchy w chwilach depresji, za co jestem jej bardzo wdzięczny. Kontakt z KTA umożliwił diagnozę, z której wynikało, że wykazuję silne zaburzenia w komunikacji z ukierunkowaniem na autyzm atypowy, prawdopodobnie Zespół Aspergera. Nie było mi lekko, ale świadomość choroby pozwoliła mi spojrzeć na siebie z innego punktu widzenia - uzmysłowiłem sobie, że to nie JA taki jestem, lecz to moja CHOROBA. I że może jest szansa, by coś w życiu zmienić.

W grudniu 2004 roku nastąpił wielki przełom - na forum poświęconym tematyce Zespołu Aspergera poznałem wyjątkową osobę, która szukała informacji na temat ZA, z którą zacząłem korespondować. Madzia była przeciwieństwem mnie - radosna, wyjątkowa, ciepła... Była osobą, która wymawiała więcej słów w ciągu godziny niż ja w ciągu roku! I tak ona - zdrowa, towarzyska, tryskająca energią dziewczyna stała się częścią mojego życia - przysłała z wiarą i Bogiem w sercu, by je odmienić na zawsze. Dwa miesiące po naszej rozmowie zdecydowałem się pojechać do niej w odwiedziny - i tak o godzinie 20.50 wsiadłem w pociąg do Gdyni, co było dla mnie czymś wymagającym ogromnej odwagi i ruszyłem w nieznaną. Moment po wyjściu z pociągu do dziś uważam za najpiękniejszy dzień mojego życia - spojrzeliśmy na siebie, przywitaliśmy się i już wiedzieliśmy, że od tej pory będziemy nierozłączni - to była miłość od pierwszego wejrzenia! Kiedy patrzę na to wszystko z perspektywy, trudno mi uwierzyć, że ja, chłopak z „myśleniem autystycznym”, upośledzony w komunikacji, która często ograniczała się do słów: „tak”, „nie”, „nie wiem”, nie znający co znaczy kochać (sfera uczuciowa i emocjonalna również była upośledzona, czasem zapadałem się w próżnię, czasem zdarzały się wybuchy emocji, płaczu), że poznam kogoś kto wypełni mój świat. Razem z Madzią spędzaliśmy wiele czasu na modlitwie, szukając odpowiedzi w wierze i Bogu. Czytałem Pismo Święte, które - o dziwo - było dla mnie zrozumiałe jak nic przedtem. Małymi krokami blokada w moim umyśle zaczęła ustępować - pojawiły się pierwsze zdania, skojarzenia myślowe, umiejętność odczytywania treści dotąd dla mnie abstrakcyjnych. I tak zdarzył się cud, bo biorąc pod uwagę to kim byłem - nie można tego inaczej nazwać!

Dziś mam wspaniałą żonę, którą kocham ponad wszystko - z którą... potrafię godzinami rozmawiać! Cudownego, dwuletniego synka - z którym szaleję i którego uczę, mam także dobrą pracę w dużej firmie - gdzie komunikuję się z ludźmi i jestem cenionym pracownikiem. Jeśli sięgnę pamięcią wstecz... nigdy bym nie uwierzył, że któregoś dnia będę myślał tak jak inni, opowiadał historie i bajki, pisał wiersze, sam utrzymywał rodzinę, i że będę potrafił napisać logiczne świadectwo. A taka jest dziś

moja rzeczywistość i tylko czasem, kiedy zdarzy mi się na chwilę umknąć w wewnętrzny świat, kiedy czasem powiem coś zabawnego, czy „zaniemówię” w towarzystwie osób trzecich, przypominam sobie o tym, z czym musiałem się zmierzyć, o chorobie, którą pokonałem. Dziś już wiem, że nie ma rzeczy niemożliwych. Dziś też wiem, że trzeba wierzyć i nie można się poddawać złym myślom i wątpliwościom, bo być może któregoś dnia wydarzy się cud, bądź jego załączek, a może mały postęp, który stanowił będzie pierwszy krok ku lepszemu, zdrowszemu i szczęśliwzszemu życiu. Ja czekałem 26 lat ☺.

11.

Zaginiecie sznurka

Małgorzata Mikos (Megi)

Puszczają zatrzaski w mózgu
Pęka mina
Trzaskają powieki
Uśmiech rozjeżdża się na boki
Balon pękł w uchu
Myśl zawisła na drucie
Uwaga
Błąd systemu
Przeciążona linia
Awaria
Zaginął sznurek
System nie przewidział
Choroby w rodzinie
Skontaktuj się z serwisem
Wystraszona mysz
Przebiega po głowie
Co robić
Co robić
Od ściany do ściany
Otworzyć oczy
Poszukać świętej
Koczującej w pobliżu
Cierpliwości
Pozwól nam przeżyć pięć minut
I jeszcze pięć
A potem
Zobaczymy

12.

Terapia EEGBiofeedback

Beata Gajewska
Fundacja Dom Rain Mana

Od 26 czerwca 2007r. mój syn Wojtek uczestniczy w terapii EEGBiofeedback. Terapię prowadzę sama, jestem przeszkolona, mam certyfikat I stopnia.

Zdecydowałam się na prowadzenie terapii u syna nie wierząc w jej zasadność i dobre efekty. Po prostu chciałam mieć czyste sumienie, że spróbowałam wszystkiego.

Jesteśmy teraz w trakcie terapii, po dziesięciu spotkaniach, odbywanych dość regularnie, dwa, trzy razy w tygodniu. I co? I sukces! Bo dla mnie sam fakt, że 21 letni Wojtek nie komunikujący się werbalnie, chce przychodzić na EEGBFB, mało – domaga się tego - jest sukcesem. EEGBFB nie jest atrakcyjny dla chłopaka, który w komputerze buduje ZOO, tworząc warunki dla przeróżnych zwierząt, karmi je, sprząta. Ogląda filmy szukając swoich ulubionych fragmentów, który w bitwie o Anglię zestrzeliwuje wrogie myśliwce. Podczas terapii, która jest metodą neuroterapii instrumentalnej służącej do naprawy zaburzeń pracy mózgu, Wojtek musi pozwolić założyć sobie dwie elektrody na głowę i nieciekawe klipsy na uszy i tylko patrzeć w monitor. Nic więcej. I lubi to. Domaga się wyjazdu na EEGBFB pokazując zdjęcie szkoły, w której jest terapia lub nakładając sobie krem w okolice uszu (elektrody przykleja się specjalnym kremem).

Metoda BFB stymuluje mózg, aby pracował bardziej efektywnie, z minimalnym wydatkiem energetycznym, uczy kontroli nad emocjami, redukuje stres i lęk, wzmacnia wiarę we własne siły.

Wskazania do EEG biofeedback

dla osób zdrowych:

- na stanowiskach kierowniczych, obciążonych wysokim stresem i odpowiedzialnością oraz związanych z ekspozycją społeczną (menadżerzy, przedsiębiorcy, policjanci, piloci itp.),
- dzieci, młodzieży i dorosłych jako trening koncentracji, pozytywnego i twórczego myślenia oraz trwalszego zapamiętywania (m.in. egzaminy, nauka języków obcych),
- osób wykonujących zawody twórcze (pisarze, dziennikarze, artyści),

dla chorych przy zaburzeniach:

- snu,
- mowy,
- koncentracji,

- przyjmowania pokarmu (bulimia, anoreksja),
- zachowania i społecznego przystosowania,
- przewlekłych bólach głowy, migrenach,
- tikach,
- padaczce,
- zespole chronicznego zmęczenia,
- mózgowym porażeniu dziecięcym,
- rehabilitacji po urazach i udarach,
- impulsywności, agresji,
- zespole ADHD i ADD,
- zaburzeniach psychosomatycznych.

Mamy jeszcze jeden sukces – to jego lepsza komunikacja z nami. Co prawda od pewnego czasu Wojtek komunikuje się coraz lepiej – głównie zdjęcia, obrazki, ilustracje, zaczęłam także rysować mu mini komiksy sytuacyjne, ale wydaje mi się, że obecnie syn czasami nawet coś mówi, adekwatnie do sytuacji, niestety nie chce powtórzyć tych słów.

Będziemy kontynuować terapię, dzięki niej widzę na monitorze, jak wysoki i skaczący poziom stresu ma mój syn, mimo jego pozornego spokoju. Według przyjętych zasad, czasami nie powinnam prowadzić terapii, bo poziom stresu jest zbyt wysoki, ale nie spotkałam w Internecie opisu doświadczeń w pracy BFB z osobami z autyzmem, więc to co robię, to są próby, które być może przyniosą skutek. Zaszkozić nie mogę, a jeśli mózg Wojtka dzięki tej terapii nauczy się lepiej, inaczej, wydajniej pracować... Będę o tym informować!

13.

Kronika

13.1 A jeśli dom będę miał...

Elwira Senger

jest miłość trudna
jak sól czy po prostu kamień do zjedzenia
jest przewidująca
taka co grób zamawia wciąż na dwie osoby
niedokładna jak uczeń co czyta po łebkach
jest cienka jak opłatek bo wewnątrz wzruszenie
jest miłość wariatka egoistka gapa
jak jesień lekko chora z księżycem kłamczuchem
jest miłość co była ciałem a stała się duchem
i ta co nie odejdzie --- bo znów niemożliwa

Jan Twardowski

Piosenki, wiersze i obrazy, traktaty i mądre sentencje... wszystko o miłości. A ona sama wciąż nieuchwytna, w ciągłym ruchu, jakby nie mogła się na chwilę zatrzymać, niczym motyl, którego płoszy lekkie tchnienie wiatru. 26. listopada 2007 roku w Sali Plenarnej sopockiego Urzędu Miasta o miłości właśnie śpiewała Marzena Nieczuja – Urbańska, a towarzyszyli jej Aleksandra Sznajderowicz (harfa), Leszek Muchowiecki (akordeon), Małgorzata Kruszyńska (kontrabas) oraz Grzegorz Łapiński (saksofon, klarnet). Koncert ten zainaugurował Europejski Tydzień Autyzmu. Wieczór koncertowy jak zwykle zgromadził licznie przybyłych gości – rodziny i przyjaciół podopiecznych Fundacji Dom Rain Mana, działającej na rzecz osób dorosłych z autyzmem.

Fundacja, odkąd powstała zabiega o to, by jej podopieczni pewnego dnia mogli zamieszkać we własnym, wspólnym domu – bezpiecznym porcie, „pachnącym i słonecznym”, jak śpiewa Wolna Grupa Bukowina. Dorośli autyści wciąż nie mogą liczyć na taki system opieki w Polsce, który dawałby im szansę na normalne, godne życie, kiedy zabraknie już tych, którzy na co dzień troszczą się o nich i obdarzają prawdziwą, bezwarunkową miłością. Ideę domu dla dorosłych autystów całym sercem poparli wszyscy ci, którzy w listopadowy, śnieżny wieczór zgromadzili się w Sopocie po to, żeby również materialnie wesprzeć dzieło budowy farmy. Bilety – cegiełki rozchodziły się jak ciepłe bułeczki jeszcze na wiele dni przed koncertem.

Zgromadzonych gości przywitała Ewa Szmytkowska – prezes Fundacji, ale przede wszystkim mama 26-letniego, autystycznego Mateusza. Wzruszona, nieco drżącym głosem mówiła o doświadczeniu miłości w domach tych rodzin, w których mieszkają

dorośli autyści. Trudnej, wymagającej, ale dającej wiele radości i ciepła... Następnie na krótką chwilę na scenę wkroczył Wojciech Namiotko, by zapowiedzieć występ Marzeny Nieczuja - Urbańskiej. Dama w pięknej, białej sukni, wirujące za oknem płatki śniegu, nastrojowe piosenki z repertuaru Anny German i głęboki głos, znany w Trójmieście z magicznych wykonań pieśni fado – tak w skrócie można streścić to, co podarował nam wieczór pełen pięknych piosenek o miłości.

Po koncercie odbyła się aukcja przedmiotów, podarowanych na rzecz Fundacji przez wielu różnych ludzi o gorących sercach – były wśród nich obrazy, książki, zdjęcia, rzeźby, a nawet biżuteria. Amerykańską aukcję z wielką pasją i zaangażowaniem poprowadził wspomniany wcześniej Wojciech Namiotko. Walka o eksponaty poddawane licytacji była niezwykle zaciekała, ale wszyscy wyszli z niej zadowoleni, a Fundacja bogatsza o 5410 zł. na budowę wymarzonej farmy. Ci, którym nie udało się niczego wylicytować mieli szansę nabyć obrazy trójmiejskich artystów, które zgromadzono przed salą koncertową.

Kolejny koncert na rzecz Fundacji Dom Rain Mana już w październiku – tym razem zaśpiewa dla nas Grace Gospel Choir. Serdecznie zapraszamy!

13.2 Słoneczna wycieczka deszczowych ludzi

Zmęczeni, ale pełni niezapomnianych wrażeń wrócili do domów podopieczni Fundacji Dom Rain Mana - uczestnicy wycieczki, którą fundacja zorganizowała 22.09.2007 r.

Trasa objęła Rzucewo k/Pucka (oglądaliśmy XVIII wieczny pałac, aleję lipową Sobieskiego, piękny widok na Zatokę Pucką), Swarzewo (modliliśmy się w sanktuarium Matki Bożej Królowej Polskiego Morza. W neogotyckim kościele czczona jest pochodząca z XV wieku cudowna figura Matki Boskiej, której się pokłoniliśmy), Rozewie (dużej sprawności wymagała wędrówka po zboczach klifu – do latarni morskiej z 1875 r). Był czas na piknik w Rozewiu (grill na świeżym powietrzu) i przejazdki konne.

Dzień był wymarzony na takie ekspedycje, ciepły i słoneczny, autystyczni uczestnicy –radośni i otwarci na nowe przeżywanie, opiekunowie – zrelaksowani, a wolontariusze, wspomagający nas w Rozewiu – cierpliwi i ofiarni... Wycieczka mogła się odbyć dzięki dotacji z grantu Wojewody Pomorskiego. Dziękujemy.

13.3 Mark Leland mówi o autyzmie poprzez muzykę

Amerykański piosenkarz country Mark Leland nagrał piosnkę *Missing Pieces* o autyzmie.

Artysta 50% dochodu z nagrań przeznaczył na pomoc w leczeniu autyzmu u dzieci z ubogich rodzin. Jak sam mówi, inspiracją do napisania piosenki i nagrania płyty zatytułowanej "Missing Pieces" (w wolnym tłumaczeniu „Brakujące fragmenty”) jest historia Nathaniela, syna Tima Calhouna, menagera i wieloletniego przyjaciela. Nathaniel, podobnie jak 1,7 miliona innych dzieci w USA, cierpi na autyzm. Leland zaczął się dowiadywać coraz więcej o autyzmie, poznał wyzwania jakie stoją przed rodzinami, które leczą swoje autystyczne dzieci, był świadkiem bólu, jaki przeżywał jego bliski przyjaciel. Razem z nim napisał tę wzruszającą piosenkę, której nagranie dostępne jest pod adresem: <http://www.96seconds.com/frinkfest.html>

Poniżej – polskie słowa – w tłumaczeniu Mai Fajkowskiej:

„Missing Pieces”

Mark Leland/Tim Calhoun

Mallory Records/Nashville 2005

Wers 1:

To było wieczorem w połowie w grudnia,
W pokoju słycać było ciężki oddech,
Kiedy spojrzałem w oczy mojego dziecka.

Jak okręt, który płynie po oceanie,
Jak podarunek, w czasie Świąt Bożego Narodzenia
Ujął me serce,
i zawładnął nim.
Podziękowałem Bogu za to, że jest mój,
Modliłem się do Boga, aby wszystko było w porządku,

Wers 2:

I po wielu miesiącach zauważyłem zmianę,
Nathaniel zaczął wycofywać się z mowy
Więc zaprowadziliśmy go, by zobaczyć co się stało,
By po pokonaniu trudności,
Odnaleźli brakujące fragmenty,
Oni powiedzieli nam, że autyzm pojawia się coraz częściej,
Spojrzałem w oczy mojego małego dziecka,
Obiecałem mu odnaleźć przyczynę,

Chór 1:

Teraz układam go do snu,
Modlę się do Boga, by mój syn mógł mówić,

By uczynił go mocnym, gdy jest słaby,
O to CIĘ proszę
A takich jak on jest wielu,
Takich, którzy potrzebują pomocy, by wygrać tę wojnę,
Bo któż może wiedzieć ile potrzebnych jest walk,
By pomóc im przez to przejść.

Most:

Lekarze mówią, że trzeba zrobić o wiele więcej,
By złożyć fragmenty,
Ale to zależy ode mnie i od ciebie

Chór 2:

Więc teraz układamy dzieci do snu
Modlę się do Boga, by wszystkie mogły mówić,
by uczynił je mocnymi, gdy są słabe,
O to CIĘ prosimy...
Bo teraz wiemy, że jest więcej tych,
Którzy potrzebują pomocy, by wygrać tę wojnę,
I którzy wiedzą, że siła leży we wsparciu,
By pomóc im przez to przejść.
Tak, kto wie co jeszcze będzie im potrzebne,
Ten brakujący fragment to ja i ty..
Kocham cię tatusiu...

13.4 Test do wczesnego wykrywania autyzmu

Jak poinformował serwis internetowy EurekAlert naukowcy z Kanady pod kierunkiem Mela Rutherforda z Uniwersytetu McMastera w Hamilton (prowincja Ontario) opracowali test, który pomoże wykrywać autyzm już u 9-miesięcznych dzieci. Zaprezentowali oni wyniki swoich badań na VII Dorocznym Międzynarodowym Spotkaniu Badań nad Autyzmem, które odbywa się w Londynie.

Rutherford i jego koledzy są w stanie odróżnić dzieci z autyzmem od ich zdrowego rodzeństwa już w 9 - 12 miesiącu życia maluchów. „Mogę to zrobić w ciągu 10 minut” - mówi badacz. Test polega na śledzeniu ruchu oczu i sprawdzaniu kierunku wzroku dzieci, kiedy patrzą one na twarze, oczy i skaczące piłeczki wyświetlane na ekranie. Jak podkreśla, opracowany przez jego zespół test jest obiektywny, gdyż polega wyłącznie na badaniu kierunku wzroku dziecka, na jego wyniki nie mają wpływu opinie lekarzy czy intuicja testującego.

PAP /maj 2008

13.5 Powiązanie autyzmu i szczepionek

Od wielu lat w niektórych przypadkach autyzmu mówi się o możliwości powstania zaburzeń, jako szkodliwej reakcji poszczepiennej. Z oczywistych względów niezwykle trudno to udowodnić. Sytuacja jednak powoli się zmienia. Autism Today, kanadyjski portal edukacyjny <http://www.autismtoday.com/> przekazał informacje o wygranych przez rodziców dzieci z autyzmem procesach, rekompensujących szkody powstałe w wyniku szczepień.

W przypadku dziewięcioletniej Hannah Poling urzędnicy USA przyznali, że właśnie szczepienia pogorszyły istniejące zaburzenie, powodując symptomy autyzmu. Polingsowie twierdzili, że pięć kolejnych szczepień przeprowadzonych do lipca 2000 roku doprowadziło do autyzmu córki, mającej w tym czasie 18 miesięcy. Hannah cierpi na chorobę mitochondrialną (mitochondria są odpowiedzialne za wytwarzanie energii wewnątrz komórek), która może być dziedziczona genetycznie lub nabyta. Uszkodzona zostaje zdolność komórek do wykorzystywania składników odżywczych, co często ma wpływ na pracę mózgu i może prowadzić do opóźnienia w chodzeniu i mówieniu. Według ojca dziewczynki, nie jest jasne czy córka urodziła się już z tym zaburzeniem, a szczepienia stanowiły obciążenie pogarszające stan, czy też thimerosal (środek konserwujący) spowodował dysfunkcję mitochondrialną. Od 2002 roku w USA thimerosal został usunięty ze szczepionek zalecanych małym dzieciom, z wyjątkiem niektórych zastrzyków przeciw grypowym.

Nikt z rządu nie wypowiada się do tej pory na temat drugiego przypadku, który wydaje się groźniejszy niż sprawa Hannah Poling. W styczniu sześciolatka dziewczynka z Colorado dostała szczepionkę przeciw grypie FluMist. Z raportu sporządzonego przez federalnych urzędników służby zdrowia wynika, że w następnym tygodniu „nastąpiło osłabienie z wielokrotnymi upadkami na ziemię” oraz „trudności w chodzeniu”, „wzrosła gorączka”, dziewczynka „stała się wiotka, senna, zachowywała się jakby była pijana”. Dziewczynka przebywała w szpitalu, ostatecznie zmarła w kwietniu.

Hannah rozwijała się normalnie do 19 miesięcy, kiedy w 2000 roku dostała 5 szczepionek przeciwko 9 chorobom. Dwa dni później dziewczynka dostała gorączki, nieustannie płakała, odmawiała chodzenia. Jej stan pogarszał się przez następne 7 miesięcy, kiedy w 2001 roku lekarze stwierdzili autyzm. U obu dziewczynek stwierdzono uszkodzenia mitochondrialne.

Przypadek Poling wskazuje na szczepionki powodujące lub wpływające na zaburzenia mitochondrialne, co z kolei prowadzi do powstania autyzmu. Mitochondria działają jak małe 'fabryki energii', mają własny materiał genetyczny, który jest przez matkę bezpośrednio przekazywany dziecku. Według doktora De Vito 700 000 obywateli Stanów Zjednoczonych ma uszkodzone mitochondria i u około 30 000 z nich wady genetyczne były na tyle poważne, że spowodowały chorobę. Nikt nie zaprzecza, że

szczepionki mogą przyczynić się do utraty zdrowia u takich dzieci. Jak twierdzi dr Insel, dyrektor Narodowego Instytutu Zdrowia Psychicznego, konieczna jest dyskusja na temat możliwości powiązań między zaburzeniami mitochondrialnymi, autyzmem i szczepieniami.

*Opracowano na podstawie <http://tinyurl.com/5pytth>
tłumaczyła Anna Zienkiewicz*

13.6 Fluor dobry dla zębów, ale zły dla mózgu

Fluor pomaga w zapobieganiu pruchnicy zębów, ale jednocześnie może powodować choroby mózgu u dzieci. Jest to prawdopodobne, mówią naukowcy zajmujący się wpływem fluoru na zdrowie. Ich badania wskazują, że duże dawki fluoru – pojawiające się nie tylko w wodzie pitnej, ale także w pastach do zębów, innych produktach związanych z higieną jamy ustnej i właściwie we wszystkich produktach żywnościowych i napojach – prowadzić mogą do nieprawidłowości w funkcjonowaniu mózgu i niższego Ilorazu Inteligencji (IQ). Naukowcy stwierdzili, że nadmierne przyjmowanie fluoru może prowadzić do niższego poziomu thyroиду (hormonu tarczycy). U kobiet w ciąży może to wpływać na sposób rozwoju mózgu płodu, prowadząc do takich schorzeń jak autyzm czy zespół ADD (*Attention Deficit Disorder*).

W swoim raporcie (z 05 03. 2008) naukowcy zadają pytanie, do jakiego stopnia narażenie na działanie fluoru może być szkodliwe dla dzieci. „Podstawowym problemem wydaje się być równoczesne narażenie na działanie fluoru z wielu źródeł: z wody pitnej, żywności, środków higieny jamy ustnej, co może prowadzić do skumulowania tego pierwiastka, prowadzącego do jeszcze większego negatywnego działania.” Obecnie w Stanach Zjednoczonych dwie trzecie publicznych zapasów wody pitnej jest uzdatniane fluorem.

Paul Beeber, prawnik oraz prezydent organizacji do walki z negatywnymi skutkami fluoru w stanie Nowy Jork (New York State Coalition Opposed to Fluoridation) uważa, że nadszedł czas zakazania fluoryzacji publicznych zapasów wody. „Coraz większa liczba schorzeń wśród amerykańskich dzieci, takich jak autyzm czy ADD wskazuje na to, że wątpliwe zalety używania fluoru, tj. mniej problemów z pruchnicą, już nie przemaszają tak mocno, jak widoczne i powiększające się zagrożenia dla zdrowia”.

Artykuł w języku angielskim dostępny pod adresem:

<http://www.autismtoday.com/articles/Good%20for%20Teeth,%20Bad%20for%20Brains.asp>

13.7 Nick Vujcic – bez rąk, bez nóg, bez ograniczeń

Polecamy niezwykły film, pełen siły i optymizmu, świadectwo, które powinien poznać każdy rodzic/ opiekun niepełnosprawnej osoby. Prezentacja w polskojęzycznej wersji:

<http://video.google.co.uk/videoplay?docid=3493207271920409738&pr=goog-sl>

zaczyna się od słów:

Nazywam się Nick Vujcic i uwielbiam Boga za sposób, w jaki wykorzystuje moje świadectwo, by dotknąć tysiące serc ludzkich na całym świecie! Urodziłem się bez kończyn. Lekarze nie znają powodu tego „defektu”. Jak możesz sobie wyobrazić, w życiu stawałem wobec wielu wyzwań i przeszkód... Jeśli znasz pasję i pragnienie uczynienia czegoś, i jeżeli jest to zgodne z wolą Boga, to osiągniesz ten cel — we właściwym czasie.

13.8 Dziękujemy za miłość

Ewa Szmytkowska
Fundacja Dom Rain Mana

Wszystkim, którzy zechcieli w bieżącym roku rozliczeniowym wesprzeć Fundację Dom Rain Mana swoim 1 % z podatku dochodowego czy innymi darowiznami SERDECZNIE DZIĘKUJEMY. Wiem, że tak jak my wszyscy – odpowiedzialście Państwo na miłość.

Najpierw

Niezdarnie wyrażaną miłość, którą obdarzyły nas osoby z autyzmem. Miłość, której nie umieją przekazać tak jak inni, bo mają problemy z odbiorem i przetwarzaniem bodźców sensorycznych, problemy z komunikacją, ale - którą widzimy w ich spojrzeniach, uśmiechach, często nieadekwatnych dla nas - gestach i zachowaniach. Bo kiedy młody, postawny dwudziestopięcioletni mężczyzna podskakuje na widok przyjaciela, to właśnie mówi: dobrze że jesteś, Kocham Cię.

Potem

Miłość naszą, rodziców, opiekunów, lekarzy, nauczycieli, i przyjaciół. Kochamy - więc także czujemy się odpowiedzialni. Wiemy, że nasi autystyczni dorośli bez stworzenia wspierającego ich środowiska zginą w trybach pędzącej cywilizacji. Dlatego założyliśmy Fundację Dom Rain Mana, by także kiedy nas zabraknie oni mogli znaleźć bezpieczny dom. Fundacja zbiera pieniądze by założyć wiejską farmę, ze zwierzętami i miejscami chronionej pracy w polu i ogrodzie, by zbudować tam DOM. Ten dom będzie się kłaniał dobrym snom i otuli nasze dorosłe dzieci spokojem, jak poetycko opowiedziała Beata Gajewska w „Piosence dla Ewy”.

Liczba zachorowań na autyzm w Polsce i na świecie stale wzrasta (w ostatnim dziesięcioleciu: dziesięciokrotnie!), a to co my robimy w Fundacji to tworzenie podwalin pod nieistniejący jeszcze w Polsce system pomocy dorosłym osobom z autyzmem.

Państwo to rozumieją i chcą wspierać naszą misję. **Dziękujemy.**

Ewa Szmytkowska
Fundacja DomRain Mana
KRS 0000243408
www.domrainmana.pl
81-881 Sopot, ul. Kolberga 6 B/25
tel. fax (058) 551-84-72; e-mail fundacja@domrainmana.pl
Numer Konta ING Bank Śląski 30 1050 1764 1000 0022 9906 6064

**LIONS CLUB Gdańsk Neptun,
sponsor niniejszej edycji AUTYZMu**

jest członkiem światowego stowarzyszenia charytatywnego LIONS. Jest organizacją pożytku publicznego (wpis KRS 0000108782) i działa w Gdańsku na rzecz lokalnej społeczności od 1990 roku.

Głównym celem działalności L-C jest pomoc Sybirakom oraz ich rodzinom, ludziom zesłanym na tereny byłego ZSRR, którzy wrócili do kraju, chcąc poczuć się Polakami tak jak ich przodkowie. Pomaga także dzieciom niepełnosprawnym, współorganizując ich najlepsze wakacje - wspólne letnie obozy w Cieciorce koło Gdańska.

Aby pozyskać odpowiednie fundusze co roku organizuje koncert charytatywny w sali Polskiej Filharmonii Bałtyckiej im. Fryderyka Chopina w Gdańsku. Do tej pory L-C Gdańsk Neptun zorganizował ich 17 i dzięki hojności Gości i Sponsorów zebrał i rozdysponował łącznie kwotę ok. 950 000 zł.