

## **Międzynarodowe spotkanie naukowe "Jakość życia w autyzmie – problemy etyczne, prawne i psychologiczne" - Kraków 29 maja 2004 r.**

czwartek, 01 kwietnia 2010 16:53

Konferencję rozpoczęli Pat i Nuala Matthews z Irlandii, którzy przedstawili koncepcje pomocy osobom autystycznym w moralny sposób.

Autorzy zaznaczają, że autyzm jest złożonym trwającym całe życie uwarunkowaniem i jak dotychczas nie istnieje żadna skuteczna terapia ani cudowne leki. Zarówno rodzice jak i osoby zawodowo zajmujące się autyzmem zauważają, że zapewnienie pomocy osobom z autyzmem przez całe życie jest realnością, z którą trzeba się zmierzyć. Rodzice są ogarnięci lękiem i niepewnością, gdzie znajdą troskliwą, trwającą całe życie pomoc, dostępną niezależnie od tego jak trudne i zaburzone będą zachowania ich dzieci.

Fundamentalna zasada etyczna, która powinna przyświecać osobom profesjonalnie zajmującymi się osobami z autyzmem, brzmi: „*NIE SZKODZIC*”.

Z tej ogólnej zasady wynikają trzy szczegółowe dotyczące organizowania wsparcia dla osób dotkniętych autyzmem, są to:

- Bezwarunkowy szacunek
- Nie czynienie szkody (uwzględnienie indywidualnych możliwości dziecka, „usługi nieawersyjne”)
- Tworzenie troskliwego, współczującego, ale stymulującego środowiska

Istnieje wiele problemów, które należy uwzględnić w poszukiwaniu odpowiedniej pomocy. Państwo Matthews proponują postawienie kilku kluczowych pytań podczas organizowania pomocy osobom autystycznym:

- Czy osoby z autyzmem powinny korzystać z tych samych form pomocy co osoby bez autyzmu?
- Czy powinny one zostać włączone w system pomocy osobom z upośledzeniem umysłowym?
- Czy powinny być umieszczane w szpitalach psychiatrycznych, gdzie łatwiej można kontrolować ich zmienność nastroju i zachowania?
- Czy tworzenie wspólnych mieszkań jest najlepszym rozwiązaniem?
- Czy warunki życia w środowisku wiejskim lepiej służą od środowiska miejskiego?

Postawione pytania są dodatkowo komplikowane przez niewystarczającą diagnostykę, błędną klasyfikację zaburzenia, a także przez fakt, że autyzm może występować z wieloma innymi zaburzeniami oraz, że wiele osób z autyzmem jest również upośledzonych umysłowo.

W rozumieniu autorów referatu pomoc osobom z autyzmem powinna wypływać z filozofii rozumienia ich indywidualności oraz możliwości do korzystania z kształcenia, treningów, doświadczenia sytuacji społecznej, pracy i rozrywki. W ramach tej pomocy, należy starać się wypełniać wszystkie kryteria pozwalające na stworzenia miejsca, w którym osoby z autyzmem będą mogły żyć, pracować, rozwijać się i coraz lepiej funkcjonować w stymulującym i troskliwym środowisku.

Osoby z autyzmem mają niewielki wybór w swoim złożonym życiu; mają trudności z porozumiewaniem się, a nawet jeśli umieją to robić, większa część komunikatów ma charakter niewerbalny. Większość młodych osób z autyzmem ma za sobą brak zrozumienia i akceptacji ich zachowania w sytuacjach pomocy. Będą oni najprawdopodobniej spostrzegać świat jako wrogie i obce, będzie im towarzyszyć niepewność, lęk, napięcie i poczucie braku miłości. To wszystko zdaniem autorów jest wyzwaniem jakie stawia *autyzm*.

W kolejnym referacie przedstawionym przez Małgorzatę Kościelską podstawą wystąpienia była teza, że autyzm stanowi formę funkcjonowania obronnego, a rola terapii polega na udzielaniu pomocy w nawiązaniu kontaktu między osobami autystycznymi a światem. W wypowiedziach autorki przebrzmiewała krytyka strategii behawioralnych, głównie procedur awersyjnych. Przemoc w terapii M. Kościelska traktuje jako odpowiedź na „tyranię autyzmu” i sposób wymuszania jednych osób – drugim. Przemoc nie służy rozwojowi, w przeciwieństwie do dialogu, który jest możliwy w autyzmie i mamy zadanie, by się go uczyć.

Lidia Fina i Juan Roca z Fundacji Congost – Autisme w Hiszpanii zaprezentowali działający od blisko trzydziestu lat projekt współpracy z rodzicami „Autisme la Garriga”. W swoim wystąpieniu szczegółowo zostały zaprezentowane problemy rodzin, które ze względu na specyfikę zaburzeń autystycznych potrzebują regularnego i profesjonalnego i społecznego wsparcia. Głównym celem hiszpańskiego modelu jest zaspokojenie potrzeb osób z autyzmem i ich rodzin w ciągu całego życia. Jednym z podstawowych działań w projekcie jest zindywidualizowane leczenie w każdym poszczególnym wypadku, połączone z dogłębną analizą potrzeb każdej poszczególnej rodziny na kolejnych etapach rozwoju dziecka.

Wśród działań obejmujących pomoc rodzinie autorzy wymieniają cztery główne wytyczne:

- Diagnoza i leczenie (charakterystyka osoby dotkniętej autyzmem)
- Pomoc rodzinie (środki – nie tylko finansowe, ale także psychologiczne, doradcze, polegające na wsparciu rodziców i rodzeństwa)
- Tworzenie ośrodków, farm i innych placówek (np. warsztatów terapii zajęciowej) dla osób autystycznych.
- Aktywność rodziny w terapii

Istotnym założeniem w projekcie jest diagnozowanie potrzeb rodziny, na które składają się:

- Pozytywny rozwój dziecka
- Walka ze stresem i ochrona przed depresją u rodziców
- Unikanie pogorszenia się relacji między małżonkami
- Uświadomienie rodzicom, że dziecko będzie ich zawsze potrzebować
- Harmonijny podział uwagi między dzieckiem autystycznym a jego rodzeństwem
- Doradztwo rodzinne, pomoc psychologiczna
- Wsparcie instytucji, placówek
- Współpraca specjalistów

Miejmy nadzieję, że w Polsce również zostanie opracowany tak kompleksowy projekt pomocy rodzinom wychowującym dzieci z autyzmem, którzy póki co zmuszeni są do osamotnionej walki w podwyższaniu poziomu życia swoich dzieci.

Na szczególną uwagę zasługuje referat dotyczący pozytywnych strategii radzenia sobie z zachowaniami trudnymi u osób z autyzmem, zaprezentowany przez Michała Wroniszewskiego z Fundacji SYNAPSIS. Autor zaznacza, że postępowanie wobec trudnych zachowań dzieci i dorosłych osób z autyzmem, takich jak agresja, autoagresja, zachowanie niszczyielskie czy nieakceptowane społecznie stanowi obszar szczególnie wrażliwy i ryzykowny z punktu widzenia etycznego. Narażenia na przemoc są wszyscy zaangażowani w takie relacje. Ze strony bardzo zaburzonych osób z autyzmem mamy do czynienia ze zjawiskiem przemocy wobec osób z rodziny i otoczenia, a także często z zagrożeniem dla bezpieczeństwa i zdrowia zarówno ich samych jak i ich opiekunów. Z drugiej strony, przeciwdziałania takim zachowaniom grożą również naruszeniu praw osób z autyzmem.

Zdaniem autora zwolennicy awersyjnych i prowokacyjnych procedur behawioralnych twierdzą, że proponowane przez nich postępowanie jest jedyną alternatywą wobec opresyjnego charakteru psychiatrycznego leczenia szpitalnego. Jakże wobec tego zastosować strategie, które umożliwią radzenie sobie z trudnymi i zagrażającymi zachowaniami u osób autystycznych?

M. Wroniszewski wskazuje na szeroki zakres nieawersyjnych metod zarówno profilaktyki trudnych zachowań (wprowadzenie i utrzymanie systemu regularnych wzmocnień o dużej częstotliwości, unikanie naturalnych konsekwencji, nie ignorowanie pewnych zachowań, nie stosowanie kar), jak i strategii postępowania w wypadku ich wystąpienia (przekierowanie uwagi na wydarzenia lub aktywność wzmacniającą lub pożądaną, „strategiczna kapitulacja”).

Autor proponuje zintegrowany (holistyczny) model biorący pod uwagę czynniki:

- Biologiczne
- Sensoryczne
- Środowiskowe
- Psychologiczne

Najistotniejszymi zdaniem autora w zarówno przeciwdziałaniu, jak i niwelowaniu zachowań trudnych jest:

- Stymulacja (dostarczanie „brakujących” bodźców daje poprawę funkcjonowania osoby z autyzmem)
- Komunikacja (nastawiona na dialog, gdzie osoba z autyzmem może wyrazić – napisać, wskazać – swoje zdanie, emocje przed wystąpieniem trudnej sytuacji)

Zaprezentowany model obejmuje oddziaływania biomedyczne, stymulacyjne, środowiskowe, psychologiczne i pedagogiczne, w tym nieawersyjne behawioralne procedury, pozwalające na skuteczne ograniczenie niepożądanych zachowań.

Anna Wybraniec, wolontariuszka, studentka III roku pedagogiki terapeutycznej w Kolegium Nauczycielskim w Gliwicach.