



INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN W RUDZIE ŚLĄSKIEJ

NR 26

styczeń 2004

Zespół redakcyjny:
Danuta Billewicz billewicz@interia.pl
Liliana Bujala bujadar@tychy.com
Monika Sokółowska

Dosiego roku 2004 !!!

My w Internecie: <http://www.autyzmirodzina.republika.pl/>

FORUM RODZICÓW

Metoda Opcji

Ciężkim zadaniem będzie napisanie o Metodzie Opcji. Wynika to stąd, iż pokutuje powszechna wiara w cudowne techniki pracy z dziećmi autystycznymi w Autism Treatment Center of America Kaufmannów, a cała sprawa nie na tym polega. Praca z dzieckiem programem Son-Rise nie jest głównie sprawą technik terapeutycznych, chociaż są one również istotne i skuteczne, wynikając z ogromnego doświadczenia tych, którzy przez ponad już 20 lat nad nimi pracują. Metoda jest niesamowicie trudna z zupełnie innych powodów, które mogą być kompletnie niezrozumiałe dla kogoś, kto nie przeszedł szkolenia wstępnego zwanego Start-Up w USA. Ja wróciłem stamtąd zupełnie inny. Dość powiedzieć że Mariusz to wyzwał; pierwszego dnia na spacerze zamiast biegać po huśtawkach wtulił się we mnie i tak przesiedział wrzepiony 2 godziny, co mu się zdarzyło po raz pierwszy. Wiem, co pomyśleliśmy przed wyjazdem, gdy odwiedziła nas osoba, która odbyła pełen cykl 3 szkoleń w instytucie; dokładnie mieliśmy ją za nawiedzoną, chociaż weszła w kontakt z Mariuszem bez jakichkolwiek trudności. Po powrocie zazdrościmy jej wiedzy i spontaniczności, gdyż wiemy już przynajmniej, czego jej możemy zazdrościć, a to już bardzo dużo. Gdy przychodzi wspierać nasze okresowe feedbacki z wolontariuszami zamieniamy się w słuch. Zmienił się nasz stosunek do priorytetów życiowych (jest tylko Mariusz), zmienił się nasz stosunek do Mariusza. On to czuje, ufa nam i powoli zrzuca skorupę bez behawioralnych wzmocnień. Skąd odnaleźć w sobie takie podejście? Zaczęć może nietypowo narażając się zwolennikom metod, które są ostatnio obiektem zmasowanej i nie do końca przemyślanej krytyki mediów.

Skąd biorą się w niektórych terapiach metody, które można uznać za brutalne? Dlaczego rodzice na to się godzą, a nawet biorą w tym udział? Co nimi kieruje? Czy należy ich potępiać? Otóż moim zdaniem nie, tymi rodzicami kieruje rozpacz i poczucie beznadziei, całkowity brak alternatywy. Dziennikarze pokazujący wstrząsające skądinąd procedury awersyjne czynią to bez poszukiwania przyczyn takiego stanu rzeczy, skupiając się tylko na sensacji, co czyni więcej złego niż dobrego. Co na ten temat twierdzi Bryn Hogan, siostra Rauna Kaufmanna, która od samego początku brała udział w jego powtórnych narodzinach:

Patrząc na swoje autystyczne dziecko widzimy jakby dwie istoty. Pierwsza to wypieszczony w marzeniach obraz kochanego zdrowego dziecka który jest naszym celem. Dążymy doń widząc przed sobą ... właśnie, co widzimy. Już nie swoje dziecko tylko demona zmuszającego je do plucia, smarowania odchodami, walenia głową w ścianę, kiwania się bez końca, wycia, kręcenia czym się da itp. Jest to koszmarny świat niezrozumiały, obcy i odstręczający, z którym walczymy wszelkimi metodami, egzorcyzmując tego Obcego, którego

widzimy na miejscu wypieszczonej wizji. Więc każemy robić przysiady, kucać, lejemy wodą po pupie, wiążemy, smarujemy gorzkimi materiałami usta, aby np. dziecko nie cmokało bez przerwy. Jeżeli dziecko coś wykona po naszej myśli kodujemy to zachowanie nagrodą. Ale jeżeli demon nie chce się poddać i ukryć głębiej, to następuje eskalacja spirali przemocy; wykręcanie rączek, wiązanie, akceptujemy to BO PRZECIEŻ JAK INACZEJ WALCZYĆ Z TYM KOSZMAREM ZWANYM AUTYZMEM.

A gdyby tak spróbować pokiwać się przez cały dzień razem z dzieckiem zastanawiając się nie „czy uda się to wykorzenić?” ale „dlaczego ono to robi?”. Po długim czasie kręcenia spodkami w łazience po 12 godzin na dobę, Samahria Kaufmann z nieopisaną radością ujrziała, że jej syn Raun podniósł na nią wzrok, widząc ją jako przyjazny element otoczenia. Od tego momentu się zaczęło to, o czym opowiada książka znana nam wszystkim „Przebudzenie Syna”.

Miałem okazję poznać Rauna Kaufmanna, miał z nami wykłady, które prowadził z polotem i dowcipnie, jest człowiekiem towarzyskim i wykształconym. Ale dla nas niemniej ważnym było to, że widzieliśmy go w pubie w towarzystwie najatrakcyjniejszej uczestniczki wykładów.

I to jest źródłem sukcesu Metody Opcji. Trzeba odnaleźć to podejście do dziecka. Nosimy je w sobie. Barry N. Kaufmann napisał kiedyś „Kochać kogoś to znaczy być z nim szczęśliwym”. Czy miłość do dziecka nie oznacza szacunku i akceptacji? Akceptacja nie oznacza pozostawienia dziecka samemu sobie, oznacza podejście, w którym wychodzi się z założenia, że to co ono robi, robi jak najlepiej może, chwali się je za sam wysiłek włożony w to, o co je się prosi, nie tylko za rezultat, szanujemy dziecko za to, że posiada własny świat cudowny, nieodgadniony i niepojęty dla nas i okazujemy mu to na każdym kroku. PROSIMY dziecko aby nas w ten świat zabrało, pokazało go nam, podążamy za nim, a gdy już się tam znajdziemy, dostrzeżeni i zaakceptowani, wtedy możemy powiedzieć: dziękuję ci, że mnie tutaj zabrałeś, ja też mam dla ciebie coś ciekawego, nowego i bogatego, proszę cię, obejrzymy to razem, poznawajmy stopniowo. Będziesz wtedy miał OPCJĘ, alternatywę dla swojego świata. Nie będę Cię oceniał, nie będę ustalał żadnych planów Twoich postępów, aby nie dać się wciągnąć spirali zachowań dyrektywnych. Będziesz mógł wybrać, chodź, podaję Ci rękę... I jak podać tę rękę właśnie uczy Instytut Opcji.

Jacek Cierliński, ojciec 6,5-letniego Mariusza, Warszawa.

Niestety, tu musimy przerwać i odesłać wszystkich na naszą WWW, gdzie dostępny będzie cd artykułu Jacka © (LB).

WARTO WIEDZIEĆ

Konferencja „Dobro osoby autystycznej, dobrem nas wszystkich”

Z okazji VII Międzynarodowego Tygodnia Autyzmu, 4-5 grudnia br., została zorganizowana przez oddział szczecińskiego KTA: Międzynarodowa Konferencja pod hasłem „Dobro osoby autystycznej, dobrem nas wszystkich”.

Konferencję otworzył prof. T. Gałkowski, który w swoim wystąpieniu przedstawił nowe kierunki w badaniach nad autyzmem. Wiele poruszanych przez badaczy kwestii nie znalazło jeszcze ostatecznych rozstrzygnięć i pozostaje otwartych. Należy do nich m.in. teoria genetycznych uwarunkowań autyzmu, kontrowersja wokół szczepień ochronnych, hipoteza na temat zmniejszonej masy mózgu u małych dzieci z autyzmem. Nie mniej dyskusji wywołują niektóre podejścia terapeutyczne i rehabilitacyjne: stosowana analiza behawioralna, terapia integracji sensorycznej, holding, ułatwiona komunikacja, środki farmakologiczne, diety. Wiele z tych problemów zostanie zweryfikowana w przyszłości w dalszych badaniach naukowych i w praktyce.

W kilku referatach została omówiona sytuacja prawna osób z autyzmem (na podstawie Raportu 2000 fundacji Synapsis), która w chwili obecnej pozostawia wiele do życzenia.

Z niezwykle cennym referatem wystąpił dr M. Wroniszewski, który przedstawił strategię uruchamiania mowy u dzieci z autyzmem.

Osiągnięcie komunikacji i w pełni sprawnej mowy przez osoby dotknięte autyzmem jest największym sukcesem terapeutycznym, ale nie może być „celem samym w sobie”. Wiadomym jest, że część dzieci mimo najlepszych starań terapeutów, rodziców i samych dzieci, tego celu nie jest w stanie osiągnąć. Nadmierny nacisk na cel nieosiągalny może być przyczyną ogromnego stresu i powodować obniżenie szans na ustanowienie dostatecznie skutecznych, alternatywnych form porozumiewania się. Z drugiej strony brak intensywnego postępowania w sposób celowy, od początku terapii nastawionego na naukę porozumiewania się (i języka mówionego) prowadzi do straty czasu najcenniejszego z punktu widzenia rozwojowego. Dlatego niezwykle ważne jest dopracowywanie optymalnych strategii postępowania w terapii porozumiewania się, zindywidualizowanych odpowiednio do wieku i poziomu funkcjonowania dziecka. M. Wroniszewski przedstawił doświadczenia i wnioski co do planowania całościowego postępowania w sferze komunikacji, obejmującego następujące strategie: 1) redukcja czynników hamujących spontaniczny rozwój mowy, 2) stymulacji sensoryczno – motorycznej, 3) naśladowania, 4) „podejścia rozwojowego”, 5) kształtowania relacji wymiany i stymulacji społecznej

Szczegółowo dobór metod terapeutycznych (również z zakresu rozwoju mowy) został omówiony na dwóch warsztatach przeprowadzonych przez specjalistów z Fundacji Synapsis, jak również przez terapeutki ze Specjalnego Ośrodka Szkolno – Terapeutycznego – Opiekuńczego w Gdańsku.

A. Szymańska (KTA, Łódź) wystąpiła z referatem na temat wpływu metod neuroterapeutycznych na poziom koncentracji uwagi dziecka autystycznego. Autorka podkreśla, że brak koncentracji uwagi, lub zbyt słaby poziom jest jednym z

głównych problemów w terapii osób z autyzmem. Dlatego jedną z metod ukierunkowaną na odnoszenie poziomu koncentracji uwagi jest neuroterapia. A. Szymańska przedstawiła dwie najczęściej stosowane metody neuroterapeutyczne, jakimi są:

- Magnetostymulacja (oddziaływanie na pacjenta wolnozmiennymi polami elektromagnetycznymi)
- Biofeedback (BFB, trening pracy mózgu na bazie biologicznego sprzężenia zwrotnego)

W świetle wyników badań przeprowadzonych na przestrzeni ostatnich dwóch lat na terenie placówki dla dzieci autystycznych w Łodzi wynika, iż:

- Magnetostymulację można zastosować u wszystkich pacjentów, którzy nie mają doń przeciwwskazań natury medycznej
- Trening BFB można zastosować jedynie u tych dzieci, które nie są nadpobudliwe psychoruchowo i zechcą współpracować z neuroterapeutą (choćby w minimalnym stopniu)
- Zastosowanie magnetostymulacji powoduje u badanych pacjentów poprawę intensywności koncentracji uwagi w obu półkulach mózgowych oraz lepsze wyniki dotyczące czasu koncentracji uwagi
- Zastosowanie treningów BFB wzmacnia efekt uzyskany przez magnetostymulację, w postaci jeszcze większej intensywności koncentracji uwagi w lewej półkuli mózgu

Najistotniejszym i najbardziej dla mnie cennym był wykład i warsztaty prowadzone przez Johannesa Heinricha na temat „Postępowania w przypadku intensywnych form agresji”.

W referacie autor wyjaśnił definicję agresji, jej przyczyny i skutki, jak również możliwości zmian tych zachowań. Autor definiuje agresję jako intensywny stres, który daje człowiekowi poczucie bezbronności i niepewności.

Przyczyn (powodów) zachowań agresywnych jest niezliczona ilość. Mogą to być np. napięcie fizyczne, psychiczne, złe samopoczucie, bóle, zakłócenia psychotyczne, ograniczenia (brak mowy), bezradność, lęk, próba komunikowania się, zbyt duże wymagania wobec możliwości, zbyt duże obciążenie równowagi emocjonalnej, nadwężenie możliwości społecznej tej grupy osób („trzymanie się” reguł, których nie rozumieją, tych reguł jest zbyt dużo), emocjonalne nadwężenie przez bodźce (np. nadwrażliwość na określone dźwięki), brak struktury dnia (niepewność, co może się wydarzyć)...

Czynniki powodujące agresję nawarstwiają się i dochodzi do jej eskalacji („przepełnienia się czary”). Osoba autystyczna osiąga pewien stopień napięcia, zostaje przekroczona możliwość poradzenia sobie z tymi skumulowanymi emocjami i wybuch agresją. Należy zaznaczyć, że owo napięcie, które pojawia się przed „wybuchem” agresji rozwija się i narasta godzinami, a nawet dniami.

Agresja powoduje fatalne skutki: zniszczone przedmioty, samookaleczenie, zagrożenia i atakowanie innych ludzi. To wszystko w dużym stopniu obciąża współżycie międzyludzkie, pracę pedagogiczną, jak i niezbędne do życia pozytywne relacje z drugim człowiekiem.

Kluczowym zagadnieniem staje się, więc, pytanie: jak radzić sobie z tymi zachowaniami? Jak reagować w takich sytuacjach?

Autor wystąpienia radzi, aby próbować emocjonalnie ustosunkować się do osób agresywnych. Potrzebna jest umiejętność empatii, dla zrozumienia postaw człowieka, który znalazł się w trudnej sytuacji. Ważne jest wprowadzenie struktury dnia, możliwości komunikowania się oraz ujednoczenia wymagań.

Istotne jest również zmniejszenie niepewności ze strony terapeuty, redukcja sytuacji nagłych, niezaplanowanych.

Autor wyróżnia dwie główne strategie radzenia sobie z sytuacjami agresji:

- Zmniejszenie opłacalności agresji (np. ignorowanie, zabieranie przyjemności, procedura naprawiania szkody)
- Kształtowanie zachowań alternatywnych (komunikacja, znaki, wskazówki)

Wśród innych przykładowych działań prowadzących do deeskalacji (redukcji) zachowań agresywnych J. Heinrich wymienia:

- krótką przerwę
- odwrócenie uwagi (np. pytaniem)
- mówienie, kontakt fizyczny (jeżeli to uspakaja)
- unieruchomienie (dać dziecku do niesienia jakiś przedmiot)
- pozwolenie na stymulację
- oddalenie innych osób, które emocjonalnie reagują w chwili pojawienia się objawów agresji
- ukierunkowanie nagromadzonego napięcia np. wykonywanie ćwiczeń ruchowych, prac fizycznych, sprzątanie, odkurzanie
- zaoferowanie przedmiotów do niszczenia (np. stare gazety)

Anna Wybraniec, wolontariuszka, studentka III roku terapii pedagogicznej w Kolegium Nauczycielskim w Gliwicach.

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Drodzy Rodzice!

Serdecznie zapraszamy na spotkanie z panią **dr Beatą Klimek**, które odbędzie się w siedzibie naszego Stowarzyszenia **2 lutego 2004 r. o godzinie 17.** Tematem spotkania będzie omówienie zaobserwowanych /na podstawie literatury naukowej i obserwacji klinicznych/ zaburzeń neurogastroenterologicznych w autyzmie. Nasze dzieci mają bardzo często schorzenia przewodu pokarmowego. Powodują one bóle brzucha, nadmierne pobudzenie, bezsenność, brak apetytu, nudności, wymioty, biegunki lub zaparcia. Również częściej niż u innych dzieci występują nieprawidłowe poziomy neuroprzekazników /np. serotoniny/, której działanie ma wpływ na emocje i zachowanie. Badania na ten temat prowadzi Śląska Akademia Medyczna.

Danuta Billewicz 255-29-25

Serdecznie dziękujemy **rodzicom, którzy chętnie włączyli się w sprzedaż kalendarzy**, zważywszy na fakt, że całkowity

dochód zostanie przeznaczony na rzecz naszych dzieci – na
wspólna wycieczkę oraz na dofinansowanie dogoterapii.

Monika Sokołowska 2408-307