



INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN W KATOWICACH

NR 59

grudzień 2007

Redakcja (starsi) Liliana Bujala bujadar@tychy.com
(młodszy) Joanna Pyra askap@onet.eu

Dane kontaktowe Zarządu:

Danuta Billewicz 032 255 29 25 billewicz@interia.pl
Alina Kolber 032 241 58 52 alutka7@poczta.fm
Joanna Ligocka 032 243 91 70
Anna Bemben 032 241 45 06 bogucice@tlen.pl

Numer zamknięto: 25 listopada 2007

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



Redakcja życzy
wszystkim Czytelnikom
i ich Rodzinom Wesółych
Świat i Szczęśliwego
Nowego Roku.

FORUM RODZICÓW

Moje refleksje po przeczytaniu artykułu z nr 58 „Lęk rodziców przed szkołami specjalnymi”

Syn ma 16 lat. Wybrałam szkołę specjalną dla mojego dziecka, bo zdawałam sobie sprawę, że w innej szkole nie da sobie rady, a bardzo mi zależy na edukacji i uspołecznieniu mojego syna. I tu się pomyliłam – szkoła go nie chce, bo mają tam chodzić dzieci z lekkim upośledzeniem, a mój Łukasz ma w orzeczeniu upośledzenie umiarkowane i cechy autyzmu.

Może chodzić do każdej szkoły, jaką sobie wybiorę, tylko nie do tej. Mój syn nie powinien tam chodzić, bo na to nie zezwala statut szkoły specjalnej. A ustawa się nie liczy? Szkoła jest blisko domu, liczy 98 uczniów i wielu nauczycieli – jak mówi Pani Dyrektor – wysokiej klasy specjalistów. Co z tego, kiedy podejście do mojego syna jest nieadekwatne do jego możliwości.

Przez sześć i pół roku chodził na wszystkie lekcje z klasą i miał wszystkie przedmioty. Uważałam to za dobre. Jednak oceny pracy mojego syna w orzeczeniu o niepełnosprawności były niesprawiedliwe. Zdolność i chęć do pracy mojego dziecka oceniano w skali 1 do 6. Mimo drobnych postępów nagminnie stosowano 1.

Po interwencji w Kuratorium, ściągnięto program ze szkoły życia i ułożono plan lekcji na 37 godzin tygodniowo - 26 godzin nauczania indywidualnego i 11 godzin z klasą. Można by rzec, czego chce ta matka skoro jej dziecko ma tyle godzin?

Zabrano mu wszystkie ważne przedmioty: język polski, matematykę, przyrodę, historię, geografii i język niemiecki. Łukaszowi czytane są bajki, jest układanie puzzli, chodzenie na spacer, plac zabaw, do sklepu. Ale ja nie chcę przechowywać dla syna! Chciałabym, aby moje dziecko miało wszystkie przedmioty, bo jest chłonny wiedzy. Dlaczego nie dać mu szansy, skoro zaczął się otwierać i w jakimś stopniu przyswajając wiadomości. Pytam, czy dziecko należy dostosować do programu czy program do dziecka?

Moje dziecko zostało zaatakowane przez najmłodszych kolegów. Byłam świadkiem tego zdarzenia i sprawę zgłosiłam wychowawcy. Usłyszałam, że mam iść do rodziców tych dzieci, bo ona ich nie wychowuje. „Swoje dziecko mam dobrze wychowane”- powiedziała. „Tu chodzi sama patologia” – to stwierdzenie Pani Dyrektor. Zostawiam je bez komentarza.

Matka dziecka autystycznego Danuta Szymczyk, Bytom

WARTO WIEDZIEĆ

Na imię mam Aspie

Zespół Aspergera to zaburzenie ze spektrum autyzmu. Nie da się go wyleczyć, ale można nauczyć się z nim żyć. Rodzice, słysząc diagnozę, zazwyczaj wpadają w panikę. Ale czy słusznie? Wszak wielu Aspie – bo tak o sobie mówią osoby dotknięte tym syndromem – to ponadprzeciętnie uzdolnieni ludzie.

Zespół Aspergera to wygrany los na loterii autyzmu. Tak twierdzą matki autystów, którzy nie mówią i nie są w stanie samodzielnie żyć. Z Zespołem Aspergera żyć się da, ale nie zmienia to faktu, że to trudne życie. Zespół Aspergera powoduje utrudnienia w komunikacji i kontaktach międzyludzkich, ogranicza wyobraźnię (elastyczne myślenie i działanie) oraz zaburza koordynację. Aspie nie umie ubrać w słowa swoich myśli, zwłaszcza gdy pojawiają się one w formie obrazów. Temple Grandin, znana w świecie autystów, profesor weterynarii, tak pisze o tym w swojej książce Myślenie obrazami: „Moje myśli biegną od realistycznych jak na filmie, bardzo konkretnych obrazów do uogólnień i pojęć. Na przykład pojęcie psa jest w moim umyśle nierozdzielnie związane z każdym psem, jakiego w życiu spotkałam. To tak, jakbym miała w głowie ich ilustrowany katalog, który wciąż się rozrasta w miarę jak wzbogacam moją myślową wideołeczkę o nowe przykłady”.

A czternastoletni Lucke Jackson, autor książki pt. Świry, dziwadła i Zespół Aspergera, o rzeczywistości odbieranej przez nastolatka z ZA, tak określa osoby dotknięte tą chorobą: „Niektórzy nazywają to zaburzeniem komunikacyjnym. W jakiś sposób jest to chyba właściwe określenie, bo chociaż komunikujemy się z innymi, to drogi jakoś się płaczą i do ludzi dochodzi nie to, co nadaliśmy. To samo dzieje się w przeciwnym kierunku. Komunikaty i interakcje innych ludzi zostają zniekształcone w trakcie przechodzenia do nas”.

Zespół Aspergera i autyzm

Zespół Aspergera (nazwę tę wprowadziła Lorna Wing, psychiatra i badaczka autyzmu) jest często utożsamiany z autyzmem wysokofunkcyjnym (iloraz inteligencji zazwyczaj bliski przeciętnej lub wyższy). Diagnozę ZA często otrzymują dzieci z wieloma cechami autystycznymi, u których jednak mowa wykształciła się prawidłowo do trzeciego roku życia. Do „Diagnostic and Statistic Manual” (DSM IV) Zespół Aspergera wprowadzony został dopiero w 1992 roku, ale już na początku lat 40. ubiegłego stulecia Hans Asperger, austriacki profesor z Wiednia, opisał dziewięć przypadków charakterystycznych zachowań, które nazwał wtedy psychopatią autystyczną. W tym samym czasie definicję autyzmu stworzył Leo Kanner w USA. Autystę w największym skrócie charakteryzuje się jako pozbawionego empatii samotnika. A ci z Zespołem Aspergera to tacy „inteligentniejsi

autyści”, których wzorcowym przykładem może być filmowy Rain Man.

Czy autyzm jako choroba pojawił się nagle w XX wieku? Legendy, baśnie, literatura pełne są przekazów o osobach, które dziś zdefiniowalibyśmy jako autystyczne lub przynajmniej z ZA. Zespół Aspergera przypisuje się np. Einsteinowi, który zaczął mówić późno i którego biografia wskazuje na brak rozumienia uczuć nawet najbliższych osób. Również Andersenowi, który w bajkach przedstawił wiele postaci, jakie współczesna psychologia mogłaby uznać za przykłady ZA (np. Brzydkie Kaczętko czy Kaj z „Królowej Śniegu”). Coraz częściej jednak podkreśla się neurologiczny charakter ZA i autyzmu. Współczesne techniki diagnostyczne pozwalają stwierdzić, że mózgi osób dotkniętych autyzmem czy ZA pracują inaczej. O autyzm posądza się niewłaściwie działające neurony lustrzane, które nie pozwalają „zgrać się” autyście z rozmówcą. Przyczyny powszechnej u Aspich dyspraksji, czyli niezgrabności ruchowej, tkwią gdzieś w mózdzku. Ale jeżeli – pomimo tej wiedzy – zaniepokojona matka zwróci się ze swoimi podejrzeniami do neurologa, to najczęściej, po rutynowym badaniu i opukaniu młoteczkami, dowie się, że wszystko jest w porządku.

Szkolne kłęski

Zespół Aspergera najczęściej ujawnia się dopiero w szkole, choć spostrzegawczy rodziców czy przedszkolanki mogą zaniepokoić pewne zachowania dziecka już w przedszkolu. Dziecko milczy, izoluje się od reszty dzieci, nie potrafi nawiązać z nimi kontaktu. Może wykazywać zaburzenia sensoryczne, np. jest nadwrażliwe na dotyk, na światło, bardzo często na dźwięki. Takie dziecko często nie potrafi wyjaśnić, dlaczego coś mu przeszkadza. Na przykład barwa czyjegoś głosu niemalże wywołuje u niego fizyczny ból głowy. Może wtedy zareagować złością, krzykiem, nerwowymi ruchami stymulującymi.

Dziecko z ZA bywa nadmiernie spokojne albo nadmiernie ruchliwe. Może mieć jeszcze ADHD. Bywa, że przejawia zainteresowania i cechy, które początkowo radują rodziców. Potrafi powtórzyć długi wierszyk, jako cztero- czy pięcioletek rozprawia z zapalem o lasach Amazonii, szybko nauczył się czytać i uwielbia studiowanie encyklopedii. W czterech przypadkach na pięć – jest chłopcem. U dziewczynek ZA w ogóle trudniej zauważyć. Dziewczynki bywają spokojniejsze, bardziej wycofane i infantylnie. Kiedy dziecko z ZA idzie do szkoły, to najczęściej przeżywa w niej samotność, odrzucenie przez rówieśników, prześladowania, o których boi się powiedzieć rodzicom czy nauczycielom. I coraz więcej zastrzeżeń budzi jego zachowanie, a raczej „brak wychowania”. Na imieninach u cioci zauważy i głośno skomentuje, że ciocia ma brodawkę na nosie. Zapyta starą babcie, kiedy umrze... Ma już 15 czy 16 lat i stale popełnia takie gafy. Co więcej, ich „popełnianie” zostaje mu na całe życie. I żeby nie wiem jak mu tłumaczyć, zawsze coś tak palnie, że rodzice najchętniej weszliby pod stół wstydu.

Dziecko z ZA nie ma też poczucia czasu. Nie rozumie dyspozycji „pośpiesz się”, a polecenia interpretuje dosłownie. Jeżeli mama mówi np., że „za to trzeba zapłacić z góry”, to taki dzieciak może zapytać: „Mamo, a gdzie ty wejdiesz na górę?!”

Mały Aspi czyta błyskawicznie i umie to nawet powtórzyć, bo pamięć ma znakomitą. Ale nie rozumie znaczenia tekstu, szczególnie pojęć niewyobrażalnych, np. „współczesny”, „nigdy”. Na pytanie nauczyciela odpowiada bez sensu i słyszy: „Siadaaj, pała! Masz się nauczyć!” Aspi chodzi też niezgrabnie, biega, jakby ręce i nogi miał splecione. W szkole koledzy nie chcą grać z nim w jednej drużynie, bo przepuszcza piłki. Mówi monotonnym, wysokim głosem bez artykulacji. – On jest taki... taki, no, dziwny – krzywią się z niechęcią rówieśnicy. Wszystko to buduje konsekwentnie szkolne kłęski. Ludzie z syndromem Aspergera mają niekiedy dziwne umiejętności. Wielu potrafi np. błyskawicznie odczytać z daty dzień tygodnia, albo natychmiast przemnożyć wielocyfrowe liczby. Umysł Aspiego często posiada niezwykle umiejętności wykrywania porządku systemu, stąd tak wielu wśród nich pasjonatów informatyki. Większość Aspi potrzebuje przewidywalności świata, jego uporządkowania, wyznaczenia kolejności czynności. Zachwianie tego porządku wywołuje u nich stres i frustrację.(...)

Autor: Krystyna Milewska, Charaktery 11/2007(fragmenty)

To nie autyzm ani ADHD – to problemy ze wzrokiem

Raea Gragg jako niemowlę była zamknięta i nie nawiązywała kontaktu wzrokowego. W wieku przedszkolnym wahała i ścisła każdą rzecz, którą zobaczyła. Dotykała twarzy ludzi i wszystko wkładała do buzi – wspomina jej matka, Kara Gragg z Lafayette w Kalifornii. - Podchodziła do ludzi i ich wahała, dotykała ich twarzy. Specjaliści przeprowadzili cały szereg badań. Pojawiały się coraz to nowe diagnozy: spektrum zaburzeń autystycznych, neurofibromatoza, ADHD, zaburzenia lękowe. Pediatria przepisał jej trzy leki na skupienie uwagi i depresję. Jedno się nie zmieniło, 9-letnia dziś Raea robiła wszystko, by wykręcić się od czytania i pisania.

Choć wzrok miała badany już dwukrotnie z wynikiem 20/20, w tym roku szkolnym specjalista zalecił kolejne badanie. Tym razem okulista zrobił coś, czego nikt dotąd nie próbował: umieścił swój palec na nosie Raei i poruszał nim do tyłu i do przodu. Oczy dziewczynki biegały po całym gabinecie. W ciągu kilku minut okulista postawił rozpoznanie: zaburzenia konwergencji, w których pacjent widzi podwójnie, ponieważ oczy nie współpracują ze sobą gdy patrzy z bliska.

(...) Dr David Granet, profesor okulistyki i pediatrii Uniwersytetu Kalifornia w San Diego, wyjaśnia: - Każdy słyszał o ADHD i zaburzeniach skupienia uwagi, ale niewielu wie o problemach ze wzrokiem, w szczególności o zaburzeniach konwergencji. My jednak nie chcemy wysyłać dzieci na lecznicze sesje

czytania i zwiększać ich obciążenia nauką, jeśli mają problemy ze wzrokiem. Badanie w tym kierunku powinno być częścią protokołu każdego lekarza okulisty.

W 2005 roku dr Granet przebadał 266 pacjentów z zaburzeniami konwergencji. U niemal 10 proc. z nich rozpoznano także ADHD – to trzy razy częściej, niż w populacji ogólnej. Przyglądając się sytuacji odwrotnej, dr Garnet i jego koledzy odkryli na podstawie badań dokumentacji szpitalnej, że spośród 1700 dzieci z ADHD 16 proc. miało niewydolne mechanizmy konwergencji – to znowu trzykrotnie więcej, niż normalnie. - Skoro ADHD i zaburzenia konwergencji mogą mieć pięć wspólnych objawów, to musi to dawać do myślenia - mówi doktor.

Zgadza się z tym dr Eric Borsting, optometrysta i profesor College'u Optometrii z Kalifornii, który zajmował się także badaniem związku między widzeniem a problemami z uwagą. - Wiemy o tym, że dzieci z zaburzeniami konwergencji znacznie częściej mają problemy ze skupieniem uwagi podczas czytania oraz trudności w zapamiętywaniu tego, co przeczytały – wyjaśnia. - Lekarze powinni zbadać tę kwestię, gdy dziecko ma słabe wyniki w nauce. Dr Stuart Dankner, pediatra i okulista z Baltimore oraz zastępca profesora na Uniwersytecie Johna Hopkinsa, mówi, że dzieci powinny być badane w kierunku zaburzeń konwergencji, jednocześnie przestrzegając jednak, że leżą one u podstaw tylko niektórych problemów ze skupieniem uwagi i czytaniem.

Dr Dankner zaleca podejście całościowe, uwzględniające udział psychologa czy specjalisty pedagoga. - Badanie wzroku powinno być wykonane jako uzupełnienie, ponieważ gdy u dziecka występują zaburzenia konwergencji, będąc ono miało także inne problemy, które będą wymagać odpowiedniego postępowania – dodaje. Lekarze zalecają poszerzone badanie wzroku i sprawdzenie zdolności koordynacji i skupienia wzroku. Badanie wymaga użycia długopisu lub palca w celu oceny „punktu bliży konwergencji” oraz badanie przy użyciu foroptera, w którym przy użyciu różnych szkieł i soczewek można ocenić zdolności obu oczu do wspólnego działania.

Nie ma zgody co do tego, jak powinno się leczyć zaburzenia konwergencji. Na wiosnę amerykański Narodowy Instytut Oka ogłosił wyniki wartego 6 milionów dolarów randomizowanego badania klinicznego oceniającego korzyści z leczenia wzroku w gabinecie lekarza w porównaniu z leczeniem w warunkach domowych. Leczenie dla Raei Gragg jest stosunkowo proste. Przez dziewięć miesięcy nosiła specjalne okulary, które dzięki pryzmatom pomagają zbiegać się oczom do środka. Potem uczęszczała na zabiegi lecznicze. Teraz zdała do czwartej klasy i czyta na właściwym poziomie. - Raea nie umiała opisać swojego problemu, bo zawsze widziała w ten sposób – tłumaczy jej mama. - Wydawało jej się, że nikt jej nie rozumie, gdy próbowała powiedzieć, co jest nie tak.

The New York Times, 24.10.2007 Laura Novak, (wyszukała: Joanna Pyra)