

Krystyna Kożykowska

„Nie bądź zielony w temacie autyzmu!” VI DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI AUTYZMU W SPECJALNYM OŚRODKU SZKOLNO-WYCHOWAWCZYM W BYTOWIE

„– Czyli jest na to lekarstwo? – zapytałem.
– To nie choroba – wyjaśnił. – Więc nie trzeba tego
leczyć. Po prostu taki jesteś.”

(John Elder Robison, *Patrz mi w oczy.
Moje życie z zespołem Aspergera*)

Z roku na rok przybywa osób z diagnozą autyzmu, co wynika między innymi z coraz większej świadomości oraz rozszerzenia kryteriów diagnostycznych.

W Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym im. Dzieci Europy w Bytowie pracujemy na co dzień z dziećmi i młodzieżą w spektrum autyzmu, dlatego też chcemy dzielić się swoją wiedzą i doświadczeniem, udzielać wsparcia, a także zwracać uwagę na szczególne potrzeby i potencjał tych osób oraz przełamywać stereotypy. Włączając się aktywnie w działania związane z akcją „Kwiecień miesiącem świadomości autyzmu”, już po raz szósty zorganizowaliśmy Dzień Świadomości Autyzmu. 21 kwietnia 2023 r. w naszej placówce odbyła się konferencja dla nauczycieli i rodziców zainteresowanych tą tematyką.

Do współpracy zaprosiliśmy prelegentki pełne pasji, z ogromnym zasobem wiedzy i wieloletnim doświadczeniem w pracy z osobami w spektrum autyzmu.

Renata Chmielecka jest pedagogiem specjalnym, fizjoterapeutą, terapeutą pedagogicznym, integracji sensorycznej oraz Treningu Umiejętności Społecznych. Obecnie związana jest z Polskim Ośrodkiem Edukacji Montessori, pracuje jako pedagog szkolny, terapeuta, nauczyciel współorganizujący proces kształcenia. Prowadzi również warsztaty i szkolenia dla rodziców i nauczycieli. Podkreśla, że w pracy zawodowej zawsze związana była z bezpośrednim kontaktem z drugim człowiekiem – tym małym i tym dużym. A ponieważ obcowanie z małym człowiekiem zwykle dodaje skrzydeł, napędza do działania, nie zostawia czasu na nudę i pobudza kreatywność, to praca właśnie z nim stała się jej pasją. Podczas konferencji przybliżyła zebrany temat: „Twoja Super Moc – klucz do pracy nad trudnymi zachowaniami dzieci z ASD”.

Celina Twardysz jest również pedagogiem specjalnym, surdopedagogiem, terapeutą osób w spektrum

autyzmu, wykładowcą akademickim, szkoleniowcem i jedynym w Polsce certyfikowanym trenerem programu treningu uwagi – Attention Autism. Ponadto jest właścicielką dwóch przedszkoli integracyjno-terapeutycznych i współtwórczynią innowacji społecznej pt. „Kompleksowe wsparcie całej rodziny dziecka z wyjątkowymi potrzebami edukacyjnymi”. Mówi o sobie, że jest niepoprawną optymistką, a praca z osobami niepełnosprawnymi jest jej wielką pasją i radością. Podczas konferencji wygłosiła prelekcję na temat: „Relacja i komunikacja jako fundament pracy terapeuty. Zachęć dziecko do współpracy – program Attention Autism inspirowanym zaproszeniem do nauki”.

Obie panie przekazały zgromadzonym wiele ważnych informacji dotyczących spektrum autyzmu oraz wskazówek do pracy z dziećmi – zarówno dla nauczycieli, jak i rodziców.

Według Światowej Organizacji Zdrowia spektrum autyzmu to zróżnicowana grupa objawów związanych z rozwojem mózgu (ang. *autism spectrum disorder*, ASD), specyficzny sposób pracy układu nerwowego, będący przejawem neuroróżnorodności gatunku ludzkiego. To zjawisko o bardzo szerokim zakresie i wielu odcieniach, stanowiące wachlarz zróżnicowanych cech, zachowań i objawów. Przyczyny autyzmu nie są dokładnie poznane. Obecny stan wiedzy wskazuje, że nie istnieje pojedyncza, prosta przyczyna. Badacze uważają, że najczęściej występowanie spektrum autyzmu jest związane z kilkoma czynnikami, a predyspozycje genetyczne łączą się z czynnikami środowiskowymi. Takie konfiguracje czynników ryzyka mogą być bardzo różne dla różnych osób, prawdopodobnie istnieje więc wiele różnych ścieżek, które prowadzą do wystąpienia spektrum autyzmu.

Dane statystyczne dotyczące występowania autyzmu różnią się w zależności od szerokości geograficznej oraz przyjętych w badaniach kryteriów i są ciągle uaktualniane. Dane z badań naukowych w krajach Europy i Azji wskazują na **ok. 1% populacji**. Nie ma dokładnych informacji na temat występowania autyzmu w Polsce, przyjmuje się za reprezentatywne dane z badań z innych krajów europejskich. Przez wiele lat uważano, że autyzm występuje czterokrotnie częściej u chłopców i mężczyzn. Najnowsze badania wskazu-

ją jednak, że autyzm w takim samym stopniu dotyczy obu płci, a wiele osób w spektrum autyzmu, zwłaszcza dziewczynek i kobiet, pozostaje niezdiagnozowanych. W związku z tym do tradycyjnie dotąd niebieskiego koloru symbolizującego autyzm dołączono także różowy – aby podkreślić, że autyzm nie ma płci. Autyzm nie jest chorobą, ale odmienną ścieżką rozwoju, a najnowszym jego symbolem jest tęczyowy znak nieskończoności, który podkreśla różnorodność spektrum autyzmu i wskazuje na podejście w nowym ujęciu – neuroróżnorodności.

Opowiadając o swoich doświadczeniach w pracy z dziećmi w spektrum autyzmu, prelegentki podkreślały, jak ważne jest podejście i postawa dorosłych. Należy budować w społeczeństwie świadomość, że autyzm nie definiuje i że autyzmu się nie leczy. W kontaktach i w pracy z dziećmi powinniśmy być widoczni, uważni i atrakcyjni, by motywować je do pracy, do podejmowania działania. Ważne jest, by zaczynać w miejscu, gdzie jest dziecko, a nie w miejscu, gdzie my chcielibyśmy żeby było. Powinniśmy również starać się, oczywiście w miarę możliwości, znaleźć przyczynę trudnego zachowania. To, co widzimy, to często wierzchołek góry lodowej, a pod powierzchnią ukryte są niezaspokojone potrzeby i emocje, zaburzona lub niska umiejętność komunikacji i wyrażania uczuć oraz wiele innych sytuacji i czynników, które determinują dane zachowanie.

W działaniach wychowawczych, dydaktycznych i terapeutycznych ważne jest jak najlepsze poznanie dziecka, jego potencjału, możliwości, zainteresowań i mocnych stron oraz stosowanie różnorodnych, ciekawych form i metod pracy. Jedną z nich jest właśnie program Attention Autism, którego główne cele to:

- pozyskanie uwagi,
 - poprawa umiejętności budowania wspólnego pola uwagi,
 - zwiększenie koncentracji uwagi na aktywnościach wykonywanych przez dorosłego,
 - pomoc w nauce przystosowania się do zmian,
 - nawiązanie spontanicznej interakcji w grupie rówieśniczej,
 - współuczestniczenie w atrakcyjnych aktywnościach grupowych,
 - rozwinięcie niewerbalnej i werbalnej komunikacji poprzez komentowanie i wyrażanie emocji,
 - rozwijanie i powiększanie zasobu słownictwa,
 - możliwość realizowania tematów trudnych, treści dydaktycznych zgodnych z podstawą programową, kalendarza uroczystości i świąt,
 - dobra zabawa, budowanie wspólnych chwil wartych zapamiętania.
- Program składa się z czterech poziomów:

- poziom 1: WIADERKO – zwrócenie uwagi,
- poziom 2: UTRWALAMY KONCENTRACJĘ UWAGI – budowanie uwagi,
- poziom 3: GRA GRUPOWA – zmiana,
- poziom 4: ZAJĘCIA PRZY STOLIKU – przejście.

Celina Twardysz – „Pani Wiaderko” – nie tylko omówiła, ale i pokazała zebranym, jak takie zajęcia przebiegają, zaskakując również nas, dorosłych, ciekawym doświadczeniem z „efektem wow!”. Na zakończenie swojego wystąpienia podkreśliła, jak ważne jest byśmy dla naszych dzieci byli przyjaciółmi, razem z nimi bawili się i odkrywali świat, by towarzyszyły nam radość i śmiech. Budowanie dobrej relacji prowadzi do rozwijania komunikacji i współdziałania, a dzięki temu możliwa jest efektywna edukacja.

W czasie konferencji uczestnicy mieli również możliwość uzyskania porad u logopedy, psychologa, terapeuty behawioralnego, terapeuty EEG Biofeedback i SI oraz terapeuty z zakresu komunikacji alternatywnej. Nauczyciele i rodzice mogli dowiedzieć się także, w jaki sposób na co dzień pracujemy z naszymi podopiecznymi – a są to dzieci objęte terapią w ramach wczesnego wspomagania rozwoju, wychowankowie przedszkola oraz uczniowie szkoły podstawowej i szkoły przysposabiającej do pracy. Podkreślaliśmy również, jak ważna jest diagnoza osób w spektrum autyzmu, ponieważ umożliwia jak najwcześniejsze wdrożenie właściwych działań terapeutycznych i edukacyjno-wychowawczych.

W naszej placówce włączamy się w proces diagnozowania – posiadamy obecnie najbardziej uniwersalne narzędzie do diagnozowania osób w spektrum autyzmu, określane mianem „złotego standardu w diagnozie autyzmu” – ADOS-2 (ang. *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition*). Nasze nauczycielki ukończyły specjalistyczne szkolenie i zostały wpisane na listę polskich diagnostów posiadających certyfikat z wykorzystywania narzędzia ADOS-2 w diagnostyce klinicznej.

Narzędzie to składa się z pięciu modułów – diagnosta wybiera do badania jeden z nich, najbardziej dostosowany do wieku i umiejętności językowych uczestnika badania. Protokoły do poszczególnych modułów zawierają szereg prób, mających na celu wywołanie u uczestnika badania, w czasie jak najbardziej naturalnej interakcji, określonych zachowań, ważnych z punktu widzenia diagnostyki ASD. W szczególności narzędzie to umożliwia badanie nieprawidłowości charakterystycznych dla ASD w sferach komunikacji społecznej, zabawy oraz ograniczonych i powtarzanych zachowań. Przeznaczone jest do użycia wśród bardzo szerokiej grupy badanych – stosowane jest już u dzieci



od dwunastego miesiąca życia, można nim diagnozować także młodzież i dorosłych. Test można wykorzystać zarówno w ocenie osób mówiących, jak i niemówiących. ADOS-2 ma bardzo dobre właściwości psychometryczne, co wraz ze standardową procedurą badania i oceny zachowania badanej osoby determinuje wysoką trafność i rzetelność uzyskiwanych wyników.

Pracując z naszymi podopiecznymi, pracujemy jednocześnie z ich rodzinami, innymi nauczycielami i terapeutami. Zdajemy sobie sprawę, z jakimi wyzwaniami mierzą się „nasi” rodzice, przed jak trudnymi wyborami stają. Staramy się ich wspierać, pomagać im w procesie diagnozy i późniejszych działaniach terapeutycznych, edukacyjnych i wychowawczych, aby pomóc im zrozumieć sytuację ich dzieci. Zależy nam na tym, by sami stali się dla nich wsparciem – zrozumienie i akceptacja sytuacji dziecka oraz odnalezienie się w niej (często całej rodziny) są kluczowe dla właściwego rozwoju i osiągania sukcesów oraz pokonywania trudności edukacyjno-wychowawczych przez naszych podopiecznych.

Konferencja była także świetną okazją do wymiany doświadczeń i poglądów, ciekawych i inspirujących rozmów, nawiązania kontaktów. Z radością zaobserwowaliśmy, że część uczestników towarzyszy nam już od wielu lat. Z równie wielką radością powitaliśmy w naszym gronie nowych nauczycieli i rodziców. Mamy nadzieję, że nasze działania przyczynią się do wzrostu świadomości na temat potrzeb i możliwości osób w spektrum autyzmu, do kształtowania w społeczności lokalnej postawy akceptacji i szacunku – nie tylko w kwietniu, ale i przez cały rok.

W organizacji Dnia Świadomości Autyzmu od pierwszej edycji wspiera nas Stowarzyszenie Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Pomóż mi” w Bytowie oraz Gmina Bytów.

Netografia:

<https://www.celinatwardysz.pl>

<https://szkoleniaados2.pl>

<https://synapsis.org.pl>

<https://polskiautyzm.pl/>

Krystyna Kożykowska

Oligofrenopedagog, nauczycielka w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym im. Dzieci Europy w Bytowie