



LIŚCIE AGNIESZKI i nie tylko

Nr 3/2017

Biuletyn Fundacji Pomocy Autystom OKO CYKLONU o autyzmie, dla rodzin autystycznych i nie tylko

SPISTREŚCI

Czekamy, czekamy str. 2

Wakacje się skończyły str. 2

Nasze rozmowy str. 3
z twórcami metody Dyna-Lingua M.S.

Metoda Dyna-Lingua str. 7
M.S. w terapii zaburzeń...

Czym jest autyzm? str. 8

O obrotach str. 9
ciał niebieskich

Nasze lektury str. 10
– Neuroplemiona

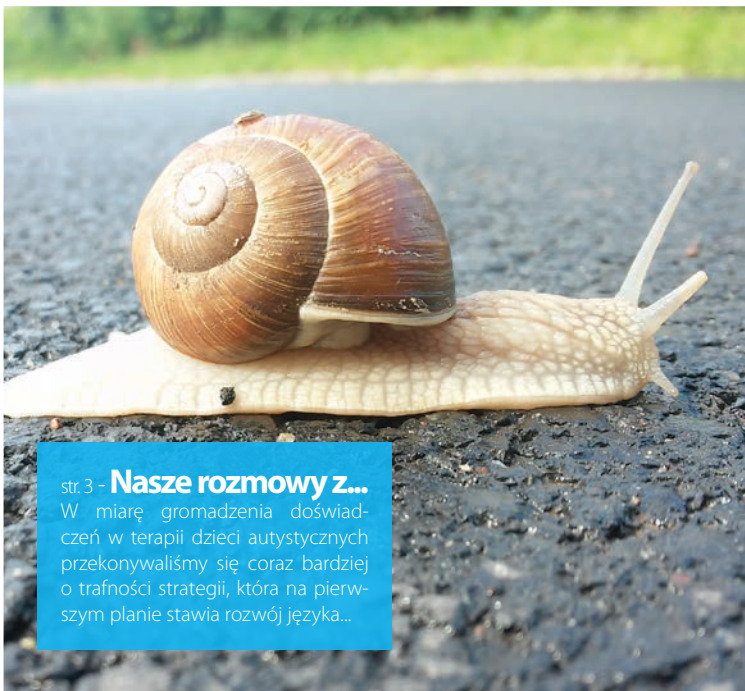


str. 8 – Czym jest autyzm

...Nie jest prawdą mit, że dzieci z autyzmem są nietowarzyskie, nie lubią kontaktów z ludźmi – one często tego pragną...

str. 2 – Nasze lektury

Neuroplemiona – Próba znalezienia odpowiedzi czym jest autyzm, czy to jest choroba czy wynik ewolucyjnych przystosowań?



str. 3 – Nasze rozmowy z...

W miarę gromadzenia doświadczeń w terapii dzieci autystycznych przekonywaliśmy się coraz bardziej o trafności strategii, która na pierwszym planie stawia rozwój języka...

str. 2 – Wakacje się skończyły

Szkoła dla autysty.
Jaka powinna być?

CZEKAMY, CZEKAMY

Rozwijamy się... ale jeszcze brakuje nam Waszego odzewu, materiałów od Was - od rodziców. Zależy nam na Waszych opiniach, doświadczeniach, przeżyciach i radach. To jest biuletyn przede wszystkim dla Was/Nas i dlatego to jest takie ważne. Prosimy wszystkich chętnych o przesyłanie swoich tekstów - właściwie we wszystkich autystycznych tematach i „około” autystycznych. Jeśli jeszcze nie było rubryki w temacie, który chcecie poruszyć - nie ma problemu, stworzymy taki dział :)

Materiałów mamy sporo, objętość biuletynu mogłaby przekroczyć te 12 stron, ale także 16 czy 24 strony. Obecnie nie zwiększamy objętości ponieważ nie wiemy czy nasze czasopismo podoba się Wam. Mamy co prawda spory odzew, ale raczej od specjalistów związanych z tematem. Większa objętość to także większe koszty, a te możemy ponieść - lecz pod warunkiem, że dostaniemy potwierdzenie od Was, że biuletyn jest ważny i potrzebny!

Chcemy umieścić nowy, stały dział z treściami redagowanymi przez psychologa. To mają być teksty wspierające nas w radze-

niu sobie z codziennymi problemami. Zapraszamy psychologów do współpracy - szczegóły do ustalenia.

Na łamach bieżącego numeru umieszczamy arcyciekawą rozmowę z twórcami metody Dyna-Lingua M.S. Pierwotnie planowaliśmy podzielić ten wywiad na dwie części i publikować go w dwóch kolejnych edycjach biuletynu. Jednak rozmowa jest tak intrygująca, że nie sposób przerwać lekturę w środku i czekać następny kwartał na ciąg dalszy. Dlatego wyjątkowo zrezygnowaliśmy z niektórych materiałów, aby od razu udostępnić całość rozmowy. Nawet kilkukrotne czytanie tego tekstu nie daje łatwego oglądu i zrozumienia całości (pomimo starań naszych rozmówców o wyjątkową klarowność). Odpowiedzi wciąż odsłaniają nowy sens, to pewnie zależy od nastawienia i nastroju czytelnika w danym momencie.

Zapraszamy do współpracy przy tworzeniu biuletynu, a przy okazji może wynikną nowe tematy.

Dobrego czytania.
Redakcja

WAKACJE SIĘ SKOŃCZYŁY

Jesień w pełni, nasze dzieci wróciły do szkół Szkoła dla autysty. Jaka powinna być?

Trudno odpowiedzieć na to pytanie, łatwiej przychodzi powiedzieć jaka nie powinna być. To chyba dlatego, że cały czas brakuje specjalistycznych szkół dla autystów i łatwiej przychodzi wymienić wady już działających szkół, niż roztaczać wymaginowane obrazy idealnej szkoły.

Aby móc stworzyć koncepcję właściwej szkoły należałoby to ustalić z fachowcami - i to już jest pierwsza przeszkoda, bo fachowcy mają różne, często sprzeczne ze sobą poglądy. Tak samo jak różne są ich metody pracy z autystami.

Czy zajęcia powinny być indywidualne, czy grupowe? Jakie powinny być przedmioty? Czy może jednak szkoła powszechna (w jakimś dopasowanym formacie), a nie specjalna, bo lepiej jest aby nasze dzieci nie przebywały w „szklarniowych” warunkach? To są dylematy rodziców, ponieważ szkolnictwo państwowe już jest i działa, rozwijają się też szkoły społeczne i prywatne. Istniejące placówki mają już ustalone schematy działania i w praktyce, my rodzice wybieramy jakąś drogę środka spośród nich. W placówkach nowych mamy większą możliwość kształtowania zajęć. Kadra pedagogiczna jest bardziej otwarta na sugestie rodziców.

Dlatego wybierając szkołę powinniśmy wiedzieć jakie zajęcia są najlepsze dla naszych pociech. Dzięki temu mamy bezpośredni wpływ na to jak wygląda nasza szkoła. Na łamach biuletynu możemy doprowadzić do wymiany informacji między nami, rodzicami a urzędami i placówkami oświatowymi i mieć pośredni wpływ na kształt szkolnictwa w przyszłości. Zapraszamy do przesyłania swoich poglądów i opinii.

Redakcja



Nowa szkoła „Otwarte Drzwi” w Poznaniu działa od roku szkolnego 2016/17. Szkołę prowadzi Stowarzyszenie na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „Otwarte Drzwi”. W pierwszym roku działania uczęszczało do niej ok. czterdzieścioro dzieci, teraz jest już ok. osiemdziesiątka. Część z nich to autyści, znacznie mniejsza część. Klasy z autystami liczą trójkę/czwórkę dzieci. Lekcje są w godzinach 8.15-14.15, później otwarta jest świetlica - do 16 godziny, z możliwością przedłużenia w niej pobytu. W kolejnym numerze napiszemy więcej o tej szkole :)

Szczegóły na stronie www.otwartedrzwi.pl

Panią Małgorzatą Młynarską i Panem Tomaszem

Smereka, twórcami metody Dyna-Lingua M.S.

Pani Gosia (neurologopeda) i Pan Tomek (psycholog) są założycielami Stowarzyszenia Twórców i Zwolenników Psycho-stymulacji (w 1994 roku) we Wrocławiu. W Stowarzyszeniu prowadzą zajęcia swoją własną metodą Dyna-Lingua M.S. Ich doświadczenia w pracy z autystami są jeszcze wcześniejsze. To właśnie wspólna praca i poglądy na terapię dla osób z zaburzeniami rozwojowymi (początki metody sięgają chyba czasów zanim zaczęto używać w Polsce nazwy "autyzm") zaowocowały założeniem Stowarzyszenia i powstaniem metody. Pierwsi podopieczni Stowarzyszenia są już dorośli, często utrzymują do dzisiaj kontakt z pracownikami Stowarzyszenia, ale także między sobą bo powstały między nimi trwałe przyjaźnie. Metoda pomyślana jest raczej jako zajęcia dla dzieci, w różnym wieku, bo od dwu-trzyłatków do kilkunastoletków, chociaż dorośli autyści (dwudziestolatki) nadal wykonują zajęcia z elementami metody.

Chcąc przybliżyć metodę i jej twórców naszym czytelnikom poprosiliśmy ich o rozmowę. Okazja nadarzyła się podczas turnusu lipcowego w Łądku-Zdroju. Na wykładach - dyskusjach dla rodziców Pani Małgorzata i Pan Tomek opowiadali fascynujące rzeczy, i stąd zacerpnęliśmy pytania.

- Ryszard Korbik (red) - Wspomniała Pani na wykładzie dla rodziców, że autyzm nie jest tak powszechny jak to się obecnie często diagnozuje w poradniach, że te diagnozy są niejako na wyrost, a przy okazji dla rodziców i terapeutów brzmią jak wyrok. Oczywiście uważa Pani, że sytuacja jest poważna, ale o ile dobrze rozumiem, są różne stadia zaburzeń?

- Małgorzata Młynarska i Tomasz Smereka (M.M. i T.S.)

- Mieliśmy w naszej praktyce do czynienia z dziećmi, które zostały wcześniej przez innych specjalistów zdiagnozowane jako autystyczne na podstawie takich objawów jak chodzenie na palcach, nieposłuszeństwo, impulsywność czy zachowania zagrażające ich własnemu bezpieczeństwu. Jednym z tak zdiagnozowanych dzieci była trzyletnia Zosia. Po rocznym pobycie w kameralnej grupie przedszkolnej, którą prowadziliśmy wraz z kilkoma młodymi terapeutkami, przeszkolonymi w naszej me-

Okiem rodzica

Metoda Dyna-Lingua M.S. jest bardzo nietypowa, wybitnie wyróżnia się na tle innych dostępnych metod i terapii – wyraźnie to widać po sposobie prowadzenia zajęć. W zdecydowanej większości są to zajęcia grupowe (99%). W zajęciach uczestniczą także rodzice jako osoby wspomagające swoje dzieci. Kilkoma wyróżnikami metody są tzw. rytmogesty, zajęcia z wyobraźni, ćwiczenia energetyzujące czy relaks psychostymulacyjny.

...todzie, Zosia stała się liderką grupy. Weszła w rolę starszej siostry wobec młodszych i mniej zaradnych dzieci, bardzo rozwinięła swoją aktywność komunikacyjną, organizowała zabawę i pomagała terapeutkom w panowaniu nad grupą. Wszystkie wcześniejsze symptomy „autystyczne” zniknęły. Ujawniły się natomiast cechy silnej osobowości, zdolnej do podejmowania ambitnych zadań, obdarzonej wyobraźnią i empatią. Całkowite zaprzeczenie obrazu autysty! Co byłoby z Zosią, gdyby trafiła do miejsca, w którym podejście byłoby inne niż nasze? Tam, gdzie opiekunowie traktowaliby ją tak jak zwykle traktuje się autystów, czyli jak ufoludka, którego trzeba obchodzić szerokim łukiem, śledzić jego poczynania z niepokojem i nieufnością, ustępować przed jego zachciankami, mówić do niego prostym językiem i ścisłym głosem, jednocześnie rezygnując z jakichkolwiek ambicji wychowawczych? Niedługo Zosia ukończy szkołę podstawową, uczy się bardzo dobrze, choć z pewnością nie należy do „potulnych owieczek”, lecz ma odwagę deklaruować swoje poglądy jak np. uzasadnioną niechęć do świętowania Halloween.

Mamy jeszcze kilka równie dobitnych przykładów dzieci, które, skądinąd trafnie zdiagnozowane jako mieszczące się w tzw. spektrum autyzmu, po bardzo konsekwentnie prowadzonej terapii i przy bardzo dobrej współpracy terapeutów z rodzicami (chodzi o pełną zgodność wszystkich oddziaływań wychowawczych i edukacyjnych) doszły do takiego poziomu i zakresu kompetencji komunikacyjnej i umysłowej, która daje bardzo optymistyczne rokowanie.

Jaki jest stąd wniosek? Sama diagnoza autyzmu nie jest jeszcze zagrożeniem dla dziecka, nawet jeśli jest błędna. Niebezpieczne może być jej następstwo w postaci przyjęcia takiego sposobu traktowania dziecka, który spycha je coraz dalej na margines społeczny z powodu arbitralnego określenia przez specjalistów granic jego rozwoju. W przypadku jednego z naszych podopiecznych (obecnie odpowiedzialnego i samodzielnego mężczyzny, chodzi o Piotra) jego mama przed około



zajęcia plastyczne na turnusie w Łądku Zdrój

dwudziestu laty usłyszała od pani psycholog, że nie powinna ekscytować się jego postępami, gdyż „on będzie się rozwijał, ale tylko w granicach swojego upośledzenia”. Możemy obecnie stwierdzić, że te granice są tak szerokie jak u osób z diagnozą normalności.

- red. - Bardzo mocno podkreślacie Państwo, że metody tzw. alternatywne nauczania komunikacji np. piktogramy lub nauka sylabami w rzeczywistości zatrzymują naukę mowy, dziecko nie uczy się mówić tylko wybiera, a raczej pozostaje na tym łatwiejszym dla niego sposobie. Czy odradzacie nam, rodzicom takie terapie? A co w zamian?



- M.M. i T.S. - W miarę gromadzenia doświadczeń w terapii dzieci autystycznych przekonywaliśmy się coraz bardziej o trafności strategii, która na pierwszym planie stawia rozwój języka jako głównego czynnika budującego relacje społeczne człowieka oraz kształtującego wyższe czynności umysłowe i kierujące ich przebiegiem. Chodziło nam zawsze o łączenie rozwoju mowy z rozwojem myślenia. Nasze ludzkie myślenie ma wymiar społeczny a jego formy są przekazywane kolejnym pokoleniom w procesie uspołecznienia i edukacji. Nie można zatem zbyt łatwo rezygnować z rozwijania języka dziecka, które przyswaja ten język z dużym trudem i sporym opóźnieniem.

Piktogramy wymyślono dla zupełnie innych przypadków ograniczeń komunikacyjnych. Są one w pewnym sensie podobne do takich wtórnych kodów jak system znaków flagowych, którym operuje się na morzu, gdy dwa statki mijają się w pewnej odległości. Z piktogramów z powodzeniem korzystają ludzie, którzy z różnych powodów, najczęściej ograniczeń ruchowych, nie mogą mówić ani pisać, ale dysponują mową wewnętrzną, gdyż wcześniej opanowali język. Jeśli wprowadzamy piktogramy zamiast języka mówionego (lub pisanego) u dzieci z zaburzoną mową, czyli takich które przede wszystkim słabo rozumieją przekaz językowy, przedstawiamy nieodwracalnie pracę ich mózgu na torach myślenia obrazami i taki sam sposób pojmowania świata. W dalszej perspektywie nie możemy zatem liczyć na przekazanie im takiej wiedzy o świecie, która zawiera wyjaśnienie zachodzących w nim zjawisk (w tym także ludzkich motywów). Możemy wyłącznie rozwijać pamięć obserwowanych faktów, zaś zdobywana w ten sposób wiedza dotyczy tylko obserwowalnej strony życia, bez rozumienia mechanizmów, od których zależą obserwowane zdarzenia.

Jest to zatem poziom myślenia, który nie odbiega od poziomu, na jakim funkcjonowały np. szympansy operujące językiem migowym i zestawem piktogramów i w ten sposób porozumiewały się ze swoimi opiekunami. Warto pamiętać, że głuchoniewidoma Helena Keller osiągnęła poziom uniwersytecki dzięki temu, że jej genialna terapeutka postawiła na rozwój jej języka wprowadzając niezwykle praco- i czasochłonną technikę pisma skórno-palcowego (pisanie palcem we wnętrzu dłoni). Nie poprzez

stała przy tym na poziomie pojedynczych słów, ale prowadziła swą pracę do końca, czyli z opanowaniem składni i gramatyki języka.

Także osoby głuche od urodzenia osiągają analogiczny poziom tylko wtedy, gdy nie poprzestają na stosowaniu języka migowego, lecz rozwijają umiejętność czytania i pisanie.

- red. - Czy po latach pracy potraficie rozpoznać autyzm/ zaburzenie rozwoju od pierwszego spojrzenia?

- M.M. i T.S. - Na pewno wiedza ekspercka, którą, jak wynika z badań, człowiek zdobywa po co najmniej dziesięciu tysiącach godzin poświęconych uprawianiu jakiejś dyscypliny (w naszym przypadku jest to ponad czterdzieści lat pracy terapeutycznej) ma decydujący wpływ na sprawne wychwytywanie tych sygnałów, które mają znaczenie w zakresie poznanej specjalności. W związku z tym nie możemy nie zauważyć (jest to automatyzm) takich cech zachowania dziecka, które w naszych umysłach włączają „czerwone światło”. Z drugiej strony należy być ostrożnym, mając na uwadze zjawisko tzw. rutyny. Nowicjusze znaczenie częściej myślą się w rozpoznaniu zaburzenia niż eksperci, lecz ci drudzy nie są nieomylni. Grozi im błąd pominięcia tych informacji, które nie pasują do typowego obrazu. Właśnie stąd często wynikają wspomniane wcześniej błędne diagnozy autyzmu. Z tego względu, jakkolwiek wspomniany automatyzm spostrzeżeniowy zawsze się nam włącza, nie spieszymy się w stawianiu diagnozy. Naszym zdaniem, ekspertem jest nie ten, kto potrzebuje tylko trzech sekund na rozpoznanie zaburzenia (nikomu nie jest potrzebne takie tempo, gdyż nie pracujemy przy ruchomej taśmie), lecz ten, kto bada sprawę dokładnie nim wyda orzeczenie.

Na sporządzenie naszej diagnozy operacyjnej na pewno nie wystarczą sekundy czy minuty, lecz trzeba zebrać obserwacje przynajmniej z kilku sesji terapeutycznych. Efektem tego nie jest etykieta autyzmu z dopisanym przymiotnikiem, np. „atypowy”, lecz opis funkcjonowania dziecka w wielu badanych aspektach.

- red. - Jak działa pamięć autysty, czy potrafi zapomnieć to czego się już nauczył, mam na myśli czynności, które zdążył już utrwalić?

- M.M. i T.S. - W sprawie pamięci autystów trzeba być ostrożnym w formułowaniu sądów ogólnych. Nie wykazano, że czynniki, które mogą determinować autyzm mają jakiś wpływ na pamięć, ani że sam autyzm taki wpływ wywiera. Nie ma takich wyników badań, gdyż wiedza o przyczynach autyzmu ma obecnie status hipotez. Wyjątkowa i zazwyczaj wąsko tematyczna pamięć niektórych autystów wzbudza zainteresowanie laików ze względu na kontrast, jaki tworzy w zestawieniu z innymi cechami tych osób. Jest to jednak błąd poznawczy. Niewiele osób pozbawionych cech autystycznych posiada wybitną pamięć, lecz prawie każdy człowiek może swoją pamięć znacząco usprawnić przez metodyczny trening.

Treści zapamiętywane przez autystów, którzy np. potrafią, po jednokrotnym podaniu dużej dawki informacji, odtworzyć je bezbłędnie, stanowią zawsze jedyny przedmiot ich zainteresowania. Mamy do czynienia ze zjawiskiem funkcjonalnej fikсации na pewnym obszarze rzeczywistości, co dzieje się kosztem innych obszarów. Co więcej, sam posiadacz takiej pamięci nie wie, dlaczego ten temat jest dla niego tak ważny, że przysłania wszystkie inne sprawy. Można postawić hipotezę mówiącą, że jest to ten obszar rzeczywistości, który z jakiegoś, zwykle formal-



turnusy są wspólną okazją do zaprzyjaźnienia się zarówno rodziców jak i dzieci :)

nego powodu, mózg autysty może łatwo uporządkować, dzięki czemu autysta uzyskuje poczucie kontroli, co może mieć istotny wpływ na jego poczucie bezpieczeństwa. Podstawą wybitnej pamięci określonego rodzaju jest odpowiadający jej rodzaj percepcji, np. sprawny aparat wzrokowy jest warunkiem dobrego spostrzegania wzrokowego i równocześnie sprawnej pamięci wzrokowej.

Trzeba też oddzielić dwie kategorie pamięci, oparte na różnych mechanizmach mózgowych: pamięć proceduralną, czyli zdolność zapamiętywania sposobów działania i pamięć deklaracyjną, czyli zdolność przyswajania, przechowywania i odtworzenia wiedzy. Amnezja gnostyczna, czyli utrata pewnego obszaru nabytej wiedzy nie ma związku z tymi umiejętnościami, które utrwały się jako zautomatyzowane sposoby działania.

- red. - Czy terapie (jakiegokolwiek) są w stanie wyprowadzić autystę z autyzmu?

- M.M. i T.S. - Terapia może sprawić, że autysta stanie się człowiekiem na tyle samodzielnym, by nie wymagać stałej pomocy innych ludzi. Jest to możliwe pod warunkiem, że będzie znajdował się wśród ludzi życzliwych i uczciwych, którzy nie będą osłabiać w nim poczucia społecznego bezpieczeństwa i będą skłonni pomóc mu, gdy tego będzie potrzebował. Trzeba stanowczo oświadczyć, że uzyskane w terapii efekty w zakresie sprawności społecznej osoby z autyzmem można bardzo łatwo zniszczyć wprowadzając do relacji w miejscu pracy takie czynniki jak ostra rywalizacja, forsowne tempo pracy, stosowanie kar lub, z drugiej strony - brak kierownictwa, niejasne lub sprzeczne komunikaty, stawianie wymagań przekraczających kompetencje pracownika. Jeśli stres zadaniowy przekroczy u autysty poziom mobilizujący go do działania, nastąpi zaburzenie procesów sterowniczych i samokontroli emocjonalnej i będziemy mieli do czynienia z atakiem agresji lub autoagresji, wycofaniem społecznym, fikcją funkcjonalną lub innymi zaburzeniami funkcji mózgowych o charakterze regresu.

Terapia może znacznie usprawnić główne funkcje psychiczne autysty, jeśli jest zgodna z naukową wiedzą dotyczącą tych funkcji oraz ich procesu rozwojowego.

- red. - Jak my, rodzice możemy najlepiej pomóc naszym autystycznym dzieciom, jakiego wsparcia i naszych działań one najbardziej potrzebują, a może oczekują? także w odniesieniu do ich wieku, bo pewnie inne są oczekiwania i potrzeby 5, 10 i 15 latków?

- M.M. i T.S. - Obiektywna potrzeba autystów, której zaspokojenie jest zadaniem rodziców to potrzeba samodzielności. Nie jest ona jednak wyrażana przez te dzieci, w czym m.in. tkwi różnica między nimi a dziećmi o prawidłowym rozwoju. Rozwój to ciąg następujących po sobie i warunkujących się kierunkowo zmian (zmiana wcześniejsza warunkuje późniejszą) zachodzących w człowieku i jego relacjach z otoczeniem. Jednak każda zmiana wywołuje u autysty stres i związany z nim protest. Psychika autysty jest skrajnie konserwatywna, co kłóci się z ideą rozwoju. Rodzice takiego dziecka stają zawsze przed dylematem: spójność utrzymywana przez zapewnienie dziecku status quo, czy walka z jego uporem i złością w imię idei rozwoju. Jeśli wybiorą spójność (niezależnie od argumentacji, która temu przyświeca), skazują dziecko na dożywotnią opiekę sprawowaną przez nich samych oraz różne instytucje. Druga droga prowadzi do samodzielności dziecka, ale jest trudna i wymaga determinacji ze strony rodziców. Ale, jak mówi rzymskie przysłowie: *Per aspera ad astra!* (Przez ciernie do gwiazd!). Nie ma łatwej drogi do tego celu, choć nietrudno spotkać hochsztaplerów, którzy to obiecują, jako efekt np. kąpieli z delfinami.

- red. - I jeszcze kontynuując to samo, wcześniejsze pytanie: jak rodzice mogą zapewnić dobrą przyszłość swoim dorosłym już dzieciom, także w sytuacji gdy zabraknie już rodziców? czy macie w tym zakresie własne obserwacje, przemyślenia i ewentualnie ocenę obecnych, dostępnych rozwiązań? zapewne takie trudne i poważne zadanie powinno być realizowane przy pomocy rozwiązań systemowych – typu Domy Opieki.

- M.M. i T.S. - Obecnie realizujemy plan przysposobienia naszych dorosłych podopiecznych, po wielu latach terapii, do wykonywania zawodu kelnera. Otrzymaliśmy jako stowarzyszenie grant na jego realizację. Jesteśmy na etapie szkoleń naszych podopiecznych oraz ich asystentów. Mamy także przyznany lokal, w którym otworzymy klubokawiarnię. Domy Opieki nie są dla nas interesującą perspektywą, gdyż traktujemy je jak ostateczność, która nie powinna się zrealizować w życiu żadnego człowieka (także starego). Czego może oczekiwać człowiek w domu opieki? Zwykle tego, że w niedzielę dadzą mu budyń na deser.

- red. - Czy dorośli autyści są inni, inaczej się zachowują niż autystyczne dzieci?

- M.M. i T.S. - Dorośli autyści są i powinni być inni niż dzieci autystyczne. Jeśli mało się od dzieci różnią, to znaczy, że nie byli poddani dobrej terapii.

- red. - Jak autyści odbierają świat, czy ma to odzwierciedlenie w ich emocjach i zachowaniu?

- M.M. i T.S. - Autyści odbierają świat inaczej niż osoby wolne od tego zaburzenia, ale nie jest to na tyle interesujące zagadnienie, by je szczególnie badać. Wyjaśnimy, dlaczego tak uważamy. Zaczniemy od ogólnej tezy mówiącej, że człowiek jest istotą społeczną i nie może się rozwijać poza społeczeństwem. Spostrzegamy i rozumiemy świat przez i dzięki kulturze, w której żyjemy. Gdyby autyści tworzyli własne, sprawnie funkcjonujące społeczności, różniące się od naszej, postawienie takiego pytania byłoby tak samo uzasadnione jak pytanie o to, jak odbierają świat Indianie lub Papuasi. Kategoria „autyści” ma jednak inne kryteria wyróżniające ją spośród ogółu ludzi. Jest to uogólnienie pochodzące od diagnozy zaburzenia. Jeśli interesuje nas, jak

odbierają świat osoby niewidome, to dlatego, że chcemy wiedzieć, czy i w jakim stopniu możliwa jest kompensacja braku głównego zmysłu człowieka.

Z niejasnych powodów powstał mit szczególnego świata, w jakim rzekomo przebywa autysta i do którego musimy wejść, by go zrozumieć. Tymczasem chodzi o to, by on zaczął nas rozumieć, bo z tym ma największy problem. Nasza społeczna rzeczywistość jest dziełem ludzi, którzy nie reprezentują syndromu autystycznego i do tej rzeczywistości autysta musi się przystosować, jeśli ma zrealizować się jako istota społeczna. Nurt skrajnie liberalny w terapii autyzmu poniósł już dawno porażkę właśnie z powodu romantycznych dążeń do „wniknięcia w tajemniczy świat autysty.” Pomyłono aspiracje artystyczno - literackie z zadaniami terapeutycznymi. Jaką korzyść odniesie dziecko autystyczne z faktu, że zafascynowany nim terapeuta będzie godzinami towarzyszył mu w uprawianiu „kręciołków” zakładając, że w ten sposób lepiej go zrozumie? Czy ten terapeuta odkryje głęboko ukrywany powód, dla którego mały autysta postanowił kontestować naszą kulturę?

Podobną porażkę ponieśli romantyczni badacze zwierząt. Jeden z nich, przez 10 lat żył w stadzie wilków, które go akceptowały. Efektem tego jest ciekawy a zarazem zupełnie subiektywny (a więc nie naukowy) obraz wilczej psychologii i socjologii, ale efektem ubocznym były zaburzenia psychiczne autora, który miał problemy z powrotem do ludzkiej społeczności.

Człowiek zdrowy (poszukujący wrażeń) może fascynować się np. wizjami schizofreników, ale właśnie utrata tych wizji przywraca chorego człowieka zdrowej społeczności.

Naszym terapeutycznym zadaniem nie jest odkrywanie iluzorycznego „świata autysty”, ale takie działanie, które autystę wprowadzi na stałe do naszego świata.

- red. - W biuletynie umieściliśmy już krótki opis Waszej metody, jest on bardzo naukowy, czy możecie Państwo opowiedzieć o metodzie krócej i w sposób bardziej prosty? może bardziej o praktycznej stronie metody, o tym jak wygląda jej realizacja.

- M.M. i T.S. - Na to pytanie padły już częściowe odpowiedzi, jak choćby ostatnie zdanie, które może być głównym mottem. Chcemy by autysta funkcjonował dobrze w społeczeństwie, czyli był aktywny we wszystkich głównych sferach życia społecznego: pracy, relacjach rodzinnych i towarzyskich oraz szeroko rozumianej kulturze, zarówno duchowej jak materialnej. Nie wyznaczamy nikomu „strefy możliwego rozwoju”.

Temu ogólnemu celowi służy metoda, w której stawiamy na rozwijanie mowy i myślenia, dostosowując indywidualne programy terapeutyczne do aktualnego poziomu rozwoju dziecka, co oznacza, że nie kierujemy się wiekiem kalendarzowym a rozwojowym.

W doborze zadań terapeutycznych podążamy za normą, co oznacza, że realizujemy zadania w porządku analogicznym do tego jaki występuje w rozwoju wspomnianych funkcji. Wpływamy na zachowanie dziecka tak, by zaakceptowało i polubiło wysiłek umysłowy i stres zadaniowy towarzyszące terapii. Dobieramy takie formy oddziaływania na psychikę dziecka, które są możliwie najbliższe naturalnym sytuacjom życiowym i są zgodne z cechami dziecięcej psychiki. Dobieramy pomoce terapeutyczne do realizowanych zadań a nie odwrotnie, co oznacza, że nieraz improwizujemy używając tego, co jest pod ręką, gdy w trakcie sesji pojawi się nowy, interesujący wątek, który warto

wykorzystać.

Od dłuższego czasu duży nacisk kładziemy na zajęcia grupowe, choć nie jest to taka proporcja (99%), jaką Pan podał wcześniej. Od naszych terapeutów wymagamy świadomości celu, do którego zmierzają oraz racjonalności w doborze sposobów jego realizacji.

- red. - Jakie są Państwa hipotezy dotyczące przyczyn autyzmu?

- M.M. i T.S. - Przyczyny autyzmu nie są obiektem naszych badań; robią to inni specjaliści. Mamy takie zadanie jak rehabilitanci ruchowi, którzy wiedzą np., że problemy z kręgosłupem są częste u działkowców, ale mogą jedynie ich przestrzegać. My także przestrzegamy rodziców przed tzw. autyzowaniem dzieci za pomocą tabletów i innych urządzeń elektronicznych oraz ostrzegamy ich przed zaniedbywaniem kontaktów werbalnych nawet z bardzo małymi dziećmi, ale nie twierdzimy, że te czynniki wywołują autyzm.

Sądzymy, że możemy mieć tu do czynienia z kilkoma jednocześnie działającymi czynnikami, których należy jednak szukać metodami, którymi dysponuje biologia, fizjologia i medycyna. Z drugiej strony wiemy, że medyczna terapia autyzmu jak dotąd nie przynosi efektów i jest działaniem po omacku, podczas gdy podejście pedagogiczne, zakładające zdolność nawet uszkodzonego mózgu do uczenia się, przynosi mierzalne efekty.

- red. - Proszę jeszcze o rady: jak możemy pomóc dziecku (ale też i sobie) gdy przejawia tzw. trudne zachowania, np. autoagresję, nagle skrajne zachowania emocjonalne – od śmiechu po płacz i przeraźliwe krzyki i inne?

- M.M. i T.S. - Udzielenie odpowiedzi na to pytanie, dotyczące wygaszania niewłaściwych form zachowania wymaga osobnego wykładu. Ogólnie powiemy, że na ogół uzyskujemy te efekty po ok. trzech, czterech spotkaniach, szczególnie jeśli odbywają się one codziennie podczas turnusu terapeutycznego. Trzeba to zobaczyć i potem stosować. Z doświadczenia wiemy, że mówienie czy pisanie na ten temat, z pominięciem bezpośredniej demonstracji, rzadko pomaga rodzicom. Zapraszamy na nasze turnusy terapeutyczne, podczas których przez pierwsze trzy dni jest płacz, krzyk i złość a potem to wszystko cichnie i dzieci kończą turnus radosne i posłuszne (jeśli rodzice wytrzymają i nie ulegną przez pierwszy okres).

- red. - I już ostatnie pytanie: o czym zapomniałem Państwo spytać? Może jest sprawa, którą chcielibyście podzielić się z czytelnikami biuletynu?

- M.M. i T.S. - Sprawa, którą chcemy się podzielić, to inicjatywa, o której była mowa wcześniej. Nasza klubokawiarnia, która powoli „staje się ciałem”. Liczymy na życzliwe kibicowanie naszej inicjatywie. Będziemy, jeśli to możliwe na bieżąco informować Państwa o rozwoju tej inicjatywy.

Pozdrawiamy Czytelników tego biuletynu i życzymy wielu sukcesów na niwie terapeutycznej
Małgorzata Młynarska i Tomasz Smereka

Autorzy metody Dyna-Lingua M.S.
Dziękuję za rozmowę, Ryszard Korbik.

Strona internetowa Stowarzyszenia: www.dyna-lingua.pl

Metoda Dyna-Lingua M.S. w terapii zaburzeń mowy i myślenia

Metoda „Dyna-Lingua M.S.” – autorstwa Małgorzaty Młynarskiej i Tomasza Smereki – powstała jako wynik współpracy logopedy i psychologa. Jej tworzenie rozpoczęło się w 1990 roku. Pełną, zweryfikowaną empirycznie wersję, przedstawiono w pracach doktorskich autorów i opublikowano w 2000 roku. Od czasu tej publikacji zmieniała się nazwa metody oraz pojawiły się w niej nowe wątki, jak praca nad rozwojem teorii umysłu czy systematyczne zajęcia rozwijające wyobraźnię dzieci. Długa nazwa „psychostymulacyjna metoda kształtowania i rozwoju mowy oraz myślenia” była niewygodna w praktyce. Wprowadziliśmy nazwę własną, aby metoda była szybciej rozpoznawalna. „Dyna” to początkowa część słowa „dynamiczna”, co oznacza pełne zaangażowanie terapeuty w kontakt psychiczny i komunikację. Ten dynamizm odnosi się w szczególności do drugiego członu nazwy, który oznacza język. Do nazwy metody dodane są pierwsze litery nazwisk jej autorów.

Metodę „Dyna-Lingua M.S.” stosuje się w terapii dzieci i osób dorosłych z różnymi zaburzeniami mowy, zwykle znacznego stopnia, o różnej etiologii. Terapeuci przeszkoleni w zakresie tej metody pracują z dziećmi autystycznymi, dziećmi o opóźnionym rozwoju intelektualnym (także na tle zespołu Downa), z zaburzeniami o charakterze dysfazji sensorycznej i motorycznej oraz z osobami dorosłymi cierpiącymi na afazję. Autorzy metody skoncentrowali się na dwóch najwyższych i najbardziej złożonych funkcjach psychicznych: **mowie i myśleniu**, których usprawnianie – u osób poddanych terapii – stanowi główny cel tej metody. Temu celowi jest podporządkowany każdy indywidualny program terapeutyczny, który zawiera 11 punktów z zakresu mowy i 11 punktów z zakresu myślenia i jest dostosowany do specyfiki zaburzenia.

W pracy nad rozwojem mowy kładziemy nacisk na rozwój mowy biernej, czyli rozumienia przekazów językowych. Tę umiejętność rozwijamy także u tych dzieci, które mają poważne ograniczenia w nabywaniu mowy czynnej, czyli mówią w bardzo wąskim zakresie lub wcale nie mówią.

W tej metodzie rozwijanie myślenia u dzieci z zaburzeniami rozwojowymi odbywa się w ścisłym związku z rozwijaniem ich mowy. Traktujemy myślenie jak zespół umiejętności, konkretnych i symbolicznych, służących do rozwiązywania problemów oraz kierowania własnym postępowaniem w codziennym życiu. Zakładamy, że człowiek uczy się myślenia od innych ludzi oraz przez własne doświadczenie. Dzieci z problemami rozwojowymi nie są w stanie należycie wykorzystać własnego doświadczenia dla rozwoju myślenia, toteż wpływ terapeutów i rodziców jest tu szczególnie ważny. W czynność myślenia jest zaangażowana wiedza dziecka a sprawność rozwiązywania problemu zależy od sposobów działania i myślenia, które dziecko opanowało. Czynność myślenia przebiega na dwóch poziomach, które określamy jako strategiczny i taktyczny. Taktyki myślenia są to konkretne sposoby, które umożliwiają wprowadzenie jakiejś zmiany, jak np. wiązanie węzłów lub umiejętność liczenia w pamięci. Rozwój poziomu taktycznego zaczyna się od nabywania odruchów warunkowych



nie jest to może „śliptak” (jak uskrzydłony ślimak w logo Stowarzyszenia), ale i tak piękne stworzenie :)

i tworzenia się nawyków by następnie, dzięki rozwojowi mowy i stymulowanej przez mowę wyobraźni, wejść w etap prostych symulacji, które poprzedzają podejmowanie decyzji w nowych sytuacjach. Strategiczny poziom myślenia dotyczy tworzenia ogólnego planu działania, czyli np. ułożenia listy czynności, które w odpowiedniej kolejności trzeba wykonać by, na podstawie zdobytej wiedzy, po raz pierwszy zbudować szalás. Poziom taktyczny rozwija się wcześniej niż poziom strategiczny, ponieważ najpierw trzeba poznać wiele konkretnych sposobów działania, by później dobierać je do stworzonego planu, natomiast zdolność tworzenia planu i jego realizacji jest zależna od rozwoju języka.

Nasza strategia nauczania myślenia (SNM) zakłada osiąganie kolejnych etapów rozwoju myślenia w ścisłym związku z kolejnymi etapami rozwijania rozumienia mowy, które w kolejności dotyczą:

- nabywania wiedzy o świecie, przekazywanej słownie;
- rozumienia poleceń (co jest podstawą późniejszego planowania);
- rozumienia opowiadań i samodzielnego opowiadania;
- rozumienia zadań logicznych i umiejętności rozumowania.

Wykorzystujemy technikę głośnego myślenia, dzięki której dzieci mogą obserwować przebieg rozumowania terapeuty i poznać sposoby wnioskowania, które będą później stosować. Posługujemy się różnymi pomocami, które ułatwiają dzieciom myślenie tworząc modele sytuacji problemowych. Dzieci, które po kilku latach terapii osiągną odpowiedni poziom rozwoju myślenia oraz rozumienia przekazów językowych, mogą rozwijać myślenie strategiczne, które daje podstawy pełnej samodzielności umysłowej. Temu etapowi pracy sprzyja praca nad rozumieniem tekstów literackich. Prowadzimy grupowe zajęcia rozwijające wyobraźnię dzieci, zdolność posługiwania się symbolami, pamięć trwałą i operacyjną oraz umiejętności komunikacyjne i relacje społeczne.

Strategia nauczania języka, stosowana w metodzie „Dyna-Lingua M.S.” zawiera etap podstawowy, który jest ukierunkowany na zintegrowanie funkcji psychicznych, związanych z językiem oraz rozwinięcie podstaw językowych. Mamy opracowaną własną wersję ćwiczeń z zakresu integracji sensorycznej, ściśle związaną z rozwojem mowy. Dalsze etapy to: etap konwersacyjny, w którym rozwijamy kompetencję komunikacyjną dziecka oraz etap mentalistyczny, szczególnie ważny dla dzieci z autyzmem, ukierunkowany na rozwój tzw. teorii umysłu.

Małgorzata Młynarska Tomasz Smereka

CZYM JEST AUTYZM?

(cd z nr 2'17 biuletynu)

W autyzmie nie jest uszkodzona tzw. nowa kora odpowiadająca za wyższe procesy poznawcze. Jednakże jej funkcjonowanie jest zaburzone poprzez złe przewodzenie. Wadliwe funkcjonowanie przewodzenia powoduje, że nieuszkodzona kora mózgowa otrzymuje zdeformowany materiał w postaci wrażeń odbieranych przez poszczególne narządy zmysłów.

Zniekształcone wrażenia wywołują tzw. sensoryzmy - niedowrażliwość lub nadwrażliwość (wg. Delcato). Dotyk i dźwięk mogą sprawiać ból. Bywa tak, że np. wrażenia słuchowe wchodzą do mózgu kanałami wzrokowymi, dziecko postrzega je w postaci „błysków”.

U niektórych osób autystycznych występują tzw. „białe szumy” (słyszą i czują pracę własnych narządów wewnętrznych - np. przepływ krwi przez naczynia krwionośne).

Poznawanie czegokolwiek wymaga nie tylko prawidłowego docierania do mózgu materiału ze świata zewnętrznego, ale także właściwej integracji wrażeń w samym mózgu.

U wielu dzieci występuje tzw. „obronność dotykowa” (wg. J. Ayres) przed nowymi doznaniem, co hamuje procesy uczenia się.

Proces integracji jest u osób autystycznych zaburzony. Podać przykład: gdy dziecko poznaje jabłko może je dotknąć i określić kształt, powąchać i poczuć zapach obejrzyć barwę, spróbować i poczuć smak, usłyszeć odgłos przy ugryzieniu. Te wrażenia integrują się w mózgu i powstaje pojęcie (przykładowe jabłko) na bazie wielozmysłowego poznania.

Dziecko autystyczne poznaje tylko fragmenty zjawisk, sytuacji. Z tych fragmentów próbuje składać w swoim mózgu jakąś całość. Niemożność prawidłowego poznawania budzi w dziecku ogromny lęk, który manifestuje się w postaci licznych zachowań niepożądanych (agresja, autoagresja, zachowania kompulsywne, autostymulacje). Osoba autystyczna radzi sobie z tym lękiem poprzez wycofanie ponieważ nie rozumie wielu zjawisk, bo nie jest w stanie ich poznać więc nie może uczestniczyć w naszym, dla niej „OBCYM” świecie.

Proces degradacji systemu sterowania zintegrowanym przetwarzaniem danych najczęściej skutkuje u tych dzieci niezdolnością do rozumienia „całościowego” obrazu świata.

W efekcie czego „zatrzymują” się one w rozumieniu świata na poziomie detali i nieistotnych szczegółów. Równocześnie proces degradacji systemu sterowania własnymi zachowaniami prowadzi do nieprawidłowości w sferze behawioralnej. Dzieci te najczęściej działają rutynowo, wyłączają się (są jakby nieobecne), lub kompulsywnie powtarzają jedną i tą samą czynność. Przerwanie tych zachowań może wywoływać ich protest.

Nie jest prawdą mit, że dzieci z autyzmem są nietowarzystkie, nie lubią kontaktów z ludźmi - one często tego pragną. Nie wiedzą jednak co z tym kontaktem zrobić, nie potrafią przewidzieć naszych reakcji, nie wiedzą co oznacza ten czy inny wyraz twarzy.

Czasami wręcz nie odróżniają naszych twarzy, jak mogą więc okazywać poszczególnym osobom swoje zainteresowanie lub sympatię. Są skazani na samotność, ponieważ nie potrafią wejść w nasz (dla nich obcy świat). Wytwarzają sobie więc



swój bezpieczny. Z drobnych detali - np. obracania kawałkiem sznurka przed oczyma tworzą sytuację ubogą w treści, ale pod pełną kontrolą osoby autystycznej. Ona ją zna i rozumie, nic w tej sytuacji jej nie zaskoczy. Czuje się więc przez tą chwilę bezpiecznie.

Udowodniono też, że powodem bardzo zaburzonej motywacji jest podwyższony poziom opiatów w mózgu, tzw. endorfin. Substancje te wydzielają się u ludzi zdrowych w chwilach radości, zadowolenia np. gdy jesteśmy chwaleni, nagradzani, wyróżniani itp. Ten stan odbieramy jako przyjemny, w związku z tym podejmujemy aktywność aby powtórzyć taką sytuację. Stanowi to motywację do dalszych działań. Osoby autystyczne mają stale wysoki poziom endorfin, w związku z tym ich motywacja jest niska. W ucieczce od skomplikowanej dla nich rzeczywistości pomagają im substancje działające jak naturalne narkotyki, występujące w pokarmach. Są to gluten i kazeina zawarta w mleku krowim. Organizm dzieci autystycznych „przerabia” te substancje na opiaty.

Dzieci autystyczne chętnie spożywają te produkty w dużych ilościach, co znacznie podnosi i tak wysoki poziom endorfin w mózgu dziecka. Odrywa to dziecko od rzeczywistości, gdyż zachowuje się ono wtedy podobnie jak osoba po przyjęciu narkotyków. Uwalnia się w ten sposób od przeżywania silnych lęków w obcowaniu z „prerażającymi” sytuacjami. Tak dziecko próbuje rozwiązać swój problem.

Podniesiony poziom opiatów może nasilać również zachowania niepożądane, do których oprócz agresji zaliczamy autostymulacje.

Autostymulacje są to rutynowo powtarzające się czynności nie posiadające żadnych funkcji poznawczych np. opukiwanie przedmiotów o zęby, machanie rękami przed oczyma, przewracanie gałkami oczu, wykonywanie rytmicznych ruchów ciałem. Czynności te wykonuje dziecko celem dostarczenia sobie kontrolowanych przez siebie bodźców z zewnątrz, ale nie tylko. Ma to na celu również poprawę przewodzenia impulsów nerwowych, np. poprawy czucia lub widzenia (patrzenie boczne - próba znalezienia przez dziecko optymalnego

ustawienia gałki ocznej celem poprawienia ostrości obrazu).

Czystą postacią autyzmu jest Zespół Aspergera. Osoby te posiadają iloraz inteligencji w normie lub powyżej. Defekty w funkcjonowaniu intelektualnym osób autystycznych wskazują na zaburzenia sprzężone z autyzmem. Mogą być też rezultatem braku prawidłowego stymulowania pracy mózgu poprzez defekty w funkcjonowaniu narządów poszczególnych zmysłów. Mózg nie otrzymuje prawidłowego materiału do pracy, co powoduje opóźnienia rozwojowe.

**Terapia nie może być wywieraniem presji
Metoda musi spotkać się z odpowiednim
etapem rozwoju dziecka
Organizacja zajęć musi być wizualna**

Sukces terapii zależy w dużej mierze od tego jak wcześniej została podjęta interwencja. Im wcześniej rozpoczniemy nasze działania, tym lepiej. Nie wolno jednak wywierać presji na dziecko. Aby omówić terapię i edukację trzeba podkreślić, że bardzo mocne strony jeśli chodzi o procesy poznawcze osób z autyzmem to:

- pamięć mechaniczna tzw. katalogowa (osoba autystyczna lepiej zapamiętuje treści nie powiązane ze sobą w żaden logiczny sposób, np. szybko uczy się na pamięć zawartości

książki telefonicznej, zapamiętuje numery itp.)

- pamięć głęboka (to czego nauczył się dziecko z autyzmem jest bardzo trwałe)
- doskonała pamięć fotograficzna

Słabe strony to:

- wyobraźnia (często jej brak)
- pamięć operacyjna
- inteligencja społeczna
- inteligencja emocjonalna

Dzieci autystyczne lepiej radzą sobie z kontaktami z osobami dorosłymi niż z rówieśnikami. Terapia polega na rozwijaniu umiejętności pożądanых i eliminowaniu zachowań niepożądanych. Eliminowanie nie może być mechaniczne. Trzeba rozumieć funkcję trudnych zachowań i wspólnie z dzieckiem wypracować model postępowania w takich sytuacjach – bezpieczny, ale także taki, który rozwiąże problem dziecka. Każde dziecko powinno mieć indywidualnie dopasowane do jego potrzeb strategię działania. Należy pamiętać, że w wyniku dobrej terapii dziecko powinno nie tylko nabywać nowe umiejętności, które oczywiście będzie potrafiło zastosować w odpowiednim kontekście sytuacyjnym, ale także będzie czuło się szczęśliwe.

Anna Niklewska

O OBROTACH CIAŁ NIEBIESKICH

Zaczynam od dużego i rozległego tytułu, bo i temat jest bardzo obszerny, wpływa na całokształt naszego życia. Autysta w rodzinie reguluje całe życie na nowo. Większość (chyba wszystko) zaczyna obracać się inaczej. Rodzice nie mają czasu na stawianie sobie pytań, raczej muszą działać na bieżąco, a całość powoli się kształtuje. Z biegiem lat widać jak wszystko się zmieniało: wystrój domu, sposób spędzania czasu (wolnego i zajętego), znajomości (stare powoli odpadają, a rodzą się nowe - bardziej związane z tematem), kontakty z rodziną się rozluźniają.

Na razie skupię się na tym jak zaczęło wyglądać nasze mieszkanie. Stopniowo wszystkie małe sprzęty i niebezpieczne (sztućce, szkło, porcelana, wszelakie bibeloty) zniknęły lub znalazły swoje miejsce w zamykanych, zabezpieczonych szafkach lub półkach pod sufitem. Lustra, ozdoby wiszące na ścianach są przymocowane podwójnie - tak aby nie dało się ich ściągnąć lub oderwać.

W kuchni i łazience wszelkie płyny z chemią są raczej ustawione gdzieś z tyłu, tak aby były trudno dostępne - tak na wszelki wypadek. Kuchenka jest zabezpieczona metalową osłoną, kiedyś zdarzyło się, że Aga chwyciła gorący garnek, a nas zamurowało - szczęśliwie odłożyła go od razu z powrotem. W pokoju gościnnym powiesiliśmy huśtawkę, taką zwykłą, klasyczną ogrodową huśtawkę - jeszcze do niedawna był to codzienny obowiązek, ulubiony sprzęt Agi (i okazało się, że mój też i niektórych gości), teraz coraz rzadziej z niej korzysta.

Pokój Agnieszki jest bardzo ascetyczny (w naszym rozu-

mieniu, bo dla córki jest chyba idealny) - jego wyposażenie i umeblowanie ewoluowało przez lata i chyba wreszcie osiągnęliśmy konsensus - wszyscy są zadowoleni. Praktycznie nie ma w nim zabawek adekwatnych dla 11-letniej dziewczynki, tylko trochę pluszaków, ale to raczej zbiór po urodzinowych imprezach. Agnieszka ich prawie nie zauważa. Wyjątek to ogromny pluszowy Miś (ma chyba z 1,5 metra wysokości) - jedyna zabawka, którą sama wypatrzyła w sklepie i zmusiła nas do jego zakupu, a sprzedawca widząc determinację córki dał nam 20% rabatu :)

Pokój jest bardzo słoneczny, jasny i pogodny. Dominują kolory żółty i zielony, meble to łóżko i jedna szafa, plus pufa, hamak, i jedna mała półka - i tutaj raczej nie ma już miejsca na zmiany, córka nie zgadza się na nowości. Zabawki są bardzo nietypowe i dla odmiany często się zmieniają - narzuty na łóżko (lubi się nimi przykrywać i oglądać świat przez nie), plastikowe sprzęty (pudełka, miski, kubki - puka i stuka nimi, to jest także jedna z form stymulacji, praktycznie niemożliwa do wyeliminowania), kilka piłek różnych rozmiarów (małymi potrafimy się długo bawić - rzucamy do siebie), a na dużych Aga skacze aż pod sufit.

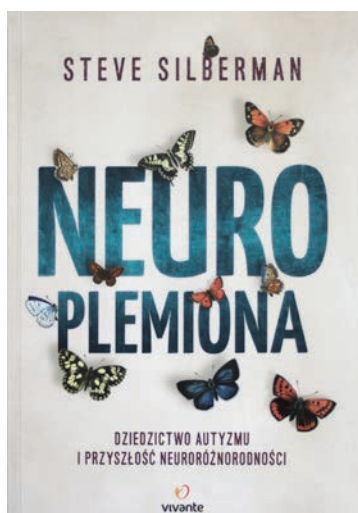
I tak wszystko zaczyna krążyć wokół autyzmu jak planety krążą wokół słońca. I czasami zastanawiam się gdzie w naszym życiu jest czarna dziura :) ... podobno zawsze jest w środku galaktyki, ale ostatnie odkrycia i hipotezy naukowców mówią, że jej rola jest zbawienna dla funkcjonowania galaktyk i wcale nie znika w niej wszystko i nie na zawsze.

Ryszard Korbik

NASZE LEKTURY

Książka jeszcze świeża, pierwsze wydanie w USA w 2015 r., polskie wydanie w 2017 r. przez wydawnictwo Vivante. Próba znalezienia odpowiedzi czym jest autyzm, czy to jest choroba czy wynik ewolucyjnych przystosowań? Rys historyczny oraz opis teraźniejszości autyzmu, szczególnie w USA i Wielkiej Brytanii.

Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość różnorodności. Steve Silberman



To nie jest łatwa do przeczytania książka. Nie dlatego, że jest gruba i duża. Raczej z powodu długiego wprowadzania w temat - najpierw rys historyczny (pierwsze 100-200 stron) w formie sensacyjnego śledztwa dziennikarskiego poprzez ostatnie 200-300 lat. Źródła historyczne z pewnością dobrze autor zweryfikował, a wnioski to chyba wyraz subiektywnej oceny autora (może prawdziwy, ale to zapewne temat do dalszych badań) - mam

na myśli próby wskazania wśród słynnych uczonych osób z zespołem Aspergera (ZA) lub z cechami ze spektrum autyzmu. Na kolejnych stronach autor sporo miejsca poświęca wskazaniu tych samych cech (co u wskazanych słynnych uczonych z poprzednich stuleci) wśród dzisiejszych informatyków, czyli współczesnych geniuszy tak bardzo kształtujących nasz świat. Autor zauważa przy okazji, że ich dzieło służy także im - bo właśnie w internecie mogą się realizować, z pominięciem bezpośrednich interakcji, które tak są dla nich trudne. Mniej więcej do połowy książki autor kilkakrotnie rozważa przyczyny autyzmu. Zwraca uwagę, że Hans Asperger jako pierwszy uznał autyzm (choć wtedy jeszcze ten termin nie funkcjonował) nie za chorobę czy zaburzenie rozwoju, a za zespół cech, który towarzyszy ludzkości od zawsze. To dzięki taki cechom jak: maksymalne skupienie na szczegółach, dążenie do znalezienia rozwiązania problemu, brak umiejętności wchodzenia w relacje z ludźmi, ludzkość mogła stworzyć naszą cywilizację. Większość z nas posiada te cechy, ale w stopniu pozwalającym na normalne funkcjonowanie, Ci którzy mają je bardziej nasilone mogą być geniuszami (jeśli warunki im na to pozwolą), ale niestety osoby z nadmiarem tych cech stają się autystami.

Wydaje się, że Steve Silberman mocno polubił to założenie i stara się udokumentować na kolejnych stronach, chociaż już w drugiej połowie książki nie rozwija tej hipotezy, wręcz jakby zapomniał o niej.

Jednak mi najbardziej spodobała się ta książka za opis dojrzewania środowisk związanych z autyzmem w USA poczynają

jąc od lat 60. XX wieku. Zarówno lekarzy, terapeutów, rodziców i samych autystów (w książce używana jest nazwa „autyków” - jako nazwa stworzona przez nich samych). Pod koniec książki autor wprowadza jeszcze drugą nazwę na osoby z ZA lub spektrum autyzmu - neuroróżnorodne, w przeciwieństwie do nas, zwykłych ludzi określanych jako neurotypowe. Neuroróżnorodność i neurotypowość to także terminy stworzone przez osoby z ZA i spektrum autyzmu, osoby wysokofunkcjonujące, prowadzące prace społeczne w założonych przez siebie fundacjach i stowarzyszeniach.

Autor opisuje jak w USA stopniowo i powoli autyści (wysokofunkcjonujący) torowali drogę dla uznania ich jako pełnoprawnych członków społeczeństwa. Ich własne opinie pokazywały jak autyści widzą świat, czego potrzebują. Jak autyzm przestaje być widziany jako choroba, a staje się stanem świadomości czy umysłu - takim samym jak nasz umysł, tylko o wiele bardziej zróżnicowanym, bogatszym w spostrzeganie i doświadczanie rzeczywistości.

W książce sporo miejsca zajmuje opis różnych metod próbujących leczyć lub zapobiegać autyzmowi - od ruchów antyszczepionkowych, wskazujących skażenie środowiska, po różne diety. I opisane są jako strata czasu dla rodziców, którzy bardziej potrzebują wskazówek jak żyć z autykami, jak nauczyć ich życia w społeczeństwie i jak nauczyć społeczeństwo żyć z autykami.

Najbardziej wzruszające są opisy i cytaty samych autyków, już pod koniec książki. Każdy z rodziców w ich słowach znajdzie analogie do zachowań i sytuacji, w których widzimy własne dzieci. Może ta książka pomoże nam zrozumieć jak autyści widzą świat?

Pomimo, że jest gruba i ciężka w czytaniu przeczytałem ją w kilka wieczorów (może dlatego, że mam wprawę w lekturze dziwnych książek :)

Ryszard Korbik



ZAPRASZAMY DO WSPÓŁPRACY

PRZYKŁADOWE PRACE WYKONANE OSTATNIO PRZEZ FUNDACJĘ



Fundacja pozyskuje środki finansowe także z prowadzonej działalności gospodarczej

Zapraszamy do współpracy w zakresie:

- projekty i redakcja wydawnictw
- usługi poligraficzne
- produkcja reklamowa (w tym gadżety typowe i nietypowe)



Zapraszamy do zakupu Kalendarzy 2018 „Na Szlaku”. Kalendarz ma format A4, każdy miesiąc na osobnej karcie, w oprawie spiralnej, kalendarium w wersji językowej polskiej i angielskiej - tak jak widać na przykładowych kartach poniżej. Cena: 10 zł/1 sztuka plus koszt wysyłki 5 zł (Poczta Polska). Wpływy ze sprzedaży sfinansują statutowe cele Fundacji.

Zamówienia proszę przysyłać mailowo (rysiek@okocyklonu.pl) lub telefonicznie (pod nr tel. 668 150 361).



**Zapraszamy wszystkich
chętnych (rodziny
autystów, specjalistów,
terapeutów
i wszystkich, którzy
chcieliby się podzielić
swoimi uwagami)
do przesyłania swoich
materiałów (tekstów
i zdjęć) na temat
autyzmu**

**Zapraszamy do zamieszczania
swoich ogłoszeń
- dla rodziców bezpłatnie, dla
specjalistów płatnie :)**

Dowcip musi być

Pewien Pan chcąc się brzydko i szybko pozbyć kota wywiózł go do lasu. Wraca do domu, patrzy a kot leży na tapczanie. Wywiózł go drugi raz, znacznie dalej. Wraca do domu - kot już czeka. Za trzecim razem pojechał 100 km od domu, krążył długo po lesie i wreszcie wysadził kota. W drodze powrotnej zgubił się. Zrozpaczony dzwoni do żony:

Czy jest kot w domu?

Jest ...

Spytaj się go którądy mam wrócić!

LIŚCIE AGNIESZKI i nie tylko

Nakład: 200 egzemplarzy w wersji drukowanej plus dystrybucja e-mail

wydawca i redakcja:

Fundacja Pomocy Autystom OKO CYKLONU
60-682 Poznań, os. B. Śmiałego 21/15
www.okocyklonu.org.pl
rysiek@okocyklonu.pl
tel. +48 668 150 361

Uwaga: czytaj ze zrozumieniem i sam oceniaj. Redakcja nie ponosi odpowiedzialności za opinie i poglądy prezentowane przez autorów i rozmówców.

Zapraszamy do prenumeraty biuletynu - w wersji elektronicznej - 30 zł rocznie, czyli za 4 kolejne edycje. Wpłaty na konto Fundacji, w tytule z dopiskiem „prenumerata biuletynu plus swój adres mailowy”

Wszystkich prosimy o wsparcie:

Fundacja Pomocy Autystom OKO CYKLONU w Poznaniu
Bank BZ WBK 07 1090 1346 0000 0001 3284 5361