

PORADNIK RODZICA



Nowatorskie działania terapeutyczno – edukacyjne na rzecz osób z autyzmem

Agnieszka Jabłońska
Sylwia Przybylińska

www.wyjatkoweserce.pl

*„Pochylmy głowę przed ogromem naszej niewiedzy,
bądźmy pokorni.
Pokorni nie znaczy bierni.
Poszukujmy wyjaśnień na wszelkie możliwe sposoby.”
[Czesław Kosakowski, 2003, s.51]*

Próba rozwikłania tajemnicy autyzmu trwa już od dziesięcioleci. Zdawać by się mogło, iż badacze, lekarze i terapeuci - nauczyciele powoli przybliżają nas do zrozumienia „zagadkowego zaburzenia”, jednak wciąż nie znane są odpowiedzi na nurtujące pytania, jak patogeneza, leczenie.

Obecne ujęcie autyzmu wskazuje, iż nie można uznać go za jednorodny zespół chorobowy, gdyż jest to niepełnosprawność wielozakresowa (Błeszyński 2005; Pisula 2005). Ma on zróżnicowany charakter, nie tworzy jednolitego obrazu co do symptomatologii i głębokości zaburzeń. Może też występować w sposób jednorodny lub sprzężony z innymi zaburzeniami rozwojowymi lub chorobami (Błeszyński, 2005)

Zgodnie z najnowszymi klasyfikacjami autyzm definiowany, jest jako „całościowe zaburzenia rozwoju” (DSM-IV-TR, ICD-10) lub „głębokie zaburzenia rozwoju” (Pisula, 2000), które manifestują się przed ukończeniem przez dziecko 36 miesięcy i związane jest z występowaniem deficytów w jego podstawowych dyspozycjach:

- do przyjmowania i przetwarzania informacji z otoczenia;
- do porozumiewania się z otoczeniem (nabywania umiejętności językowych);
- do funkcjonowania w relacjach społecznych;
- do zachowania społecznie adekwatnego, przystosowawczego i pozwalającego na korzystanie ze społecznych źródeł interaktywnego rozwoju

Aktualnie w literaturze, w codziennej praktyce terapeutyczno – edukacyjnej przyjmuje się szersze rozumienie autyzmu – jako spektrum zaburzeń, gdzie pośród osób z autyzmem mogą być osoby z autyzmem klasycznym (tzw. kannerowskim), dobrze funkcjonujące, tzn. z małym nasileniem objawów autystycznych, o inteligencji mieszczącej się w granicach normy, ale także z Zespołem Aspergera (por. Pisula 2005; Gałka, Pęczkowska, 2009).

Trudności w jednoznacznym określeniu patomechanizmów autyzmu, zróżnicowanie, co do objawów oraz niejednoznaczność skutecznych metod terapii i edukacji sprawiło, iż osoby z autyzmem i ich rodziny bardzo długo walczyły o właściwe miejsce w systemie oświaty. Wszak dopiero w drugiej połowie dekady lat 1990 – 2000 za sprawą postulatów społecznych i profesjonalistów zajmujących się tą tematyką wyszczególniono grupę dzieci i młodzieży z autyzmem, jako oddzielną grupę osób niepełnosprawnych (por. Serafin 2005).

Obecnie dzieci z autyzmem w coraz większym zakresie korzystają z nauki w szkołach ogólnodostępnych lub integracyjnych, w oddziałach integracyjnych, szkole specjalnej, lub innych formach, które dopuszcza polskie prawo oświatowe [Ustawa 1991].



W literaturze przedmiotu wskazuje się na potrzebę podjęcia kompleksowych działań w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju skierowanych wobec osób z autyzmem i ich rodzin. Niemniej nawet wcześnie podjęta interwencja terapeutyczna nie jest gwarantem, iż dziecko z autyzmem będzie samodzielnie funkcjonowało w środowisku szkolnym (por. Gałka, Pęczkowska, 2009). Musi współbrzmieć wiele czynników, choćby wymienić:

1. pozyskanie przez osoby ze środowiska szkolnego (nauczyciele, pozostali pracownicy szkoły, rodzice) wiedzy na temat autyzmu i specyfiki funkcjonowania dziecka z autyzmem;
2. zapewnienie możliwie stałego planu zajęć oraz optymalnej liczby oraz stałości kadry pedagogicznej i personelu pomocniczego;
3. w miarę możliwości wyeliminowanie nadmiaru bodźców sensorycznych;
4. współpraca między nauczycielami uczącymi dziecko a rodzicami;
5. stworzenie zindywidualizowanego programu edukacyjnego, który zawiera treści terapeutyczne i dydaktyczne;
6. zapewnienie dziecku potrzebnych zajęć rewalidacyjnych i terapeutycznych (por. Gałka, Pęczkowska, 2009);

7. dobranie kadry pedagogicznej o szczególnych predyspozycjach osobowościowych: cierpliwość, kreatywność myślenia i działania, otwartość na potrzeby ucznia.

W tym miejscu warto zaznaczyć, iż pojawiły się prawne rozwiązania, które stanowią alternatywę dla tradycyjnych szkół i placówek publicznych, a które umożliwiają organizowanie kompleksowej rehabilitacji i edukacji osób z autyzmem.

Zapisy zawarte w Ustawie o systemie oświaty (1991) wskazują na trzy podmioty, które mogą zakładać i prowadzić szkoły lub placówki, tj.: jednostka samorządu terytorialnego, inna osoba prawna, osoba fizyczna. Założenie szkoły lub placówki publicznej przez osobę prawną inną niż jednostka samorządu terytorialnego lub osobę fizyczną wymaga zezwolenia właściwego organu jednostki samorządu terytorialnego, której zadaniem jest prowadzenie szkół lub placówek publicznych danego typu.

Powołując się na punkty w.w. Ustawy powołano w Polsce w 2002 roku pierwszą publiczną placówkę prowadzoną przez stowarzyszenia, których założycielami i członkami są rodzice i nauczyciele - Zespół Placówek Edukacyjnych. W jego skład wchodzi: przedszkole integracyjne, specjalne, szkoła podstawowa specjalna, gimnazjum specjalne i szkoła przysposabiająca do pracy.

Stowarzyszenia te nie tracą swojej autonomii, realizują cele statutowe, jak choćby: wszechstronna pomoc osobom z różnymi niepełnosprawnościami, organizowanie i prowadzenie różnych form leczenia, edukacji, opieki i pracy dla osób z niepełnosprawnościami, popularyzowanie wiedzy na temat osób z różnymi niepełnosprawnościami, pomoc i wsparcie dla rodzin.

Podstawowymi celami współpracy stowarzyszeń jest zapewnienie warunków działania Placówki oraz jego jednostek organizacyjnych, wyposażanie jednostek organizacyjnych Zespołu w pomoce dydaktyczne i sprzęt niezbędny do pełnej realizacji programów nauczania, wychowania i innych zadań wyszczególnionych w statutach, pozyskiwanie środków materialnych z przeznaczeniem na rzecz Zespołu oraz jego jednostek organizacyjnych. Szczegółowe zasady współpracy z organem prowadzącym określa Porozumienie zawarte między stowarzyszeniami (na zasadach umowy cywilno – prawnej), które jest gwarantem ciągłości i stabilności prowadzonych zadań Placówki w zakresie opieki, wychowania i nauczania dzieci i młodzieży. Taka formuła organizacyjna pozwoliła na realizację podstawowych wytycznych odnośnie terapii i edukacji osób z wielozakresowymi niepełnosprawnościami (w tym także osób z autyzmem), ale przede wszystkim umożliwiła na wprowadzenie nowatorskich i pionierskich rozwiązań.

Pozyskiwanie dodatkowych funduszy

Istotna dla funkcjonowania Placówki jest możliwość pozyskiwania przez Stowarzyszenia (*non-profit*) dodatkowych środków finansowych z programów, które rozszerzają ofertę rehabilitacyjno – edukacyjną dla osób z autyzmem oraz osób z innymi niepełnosprawnościami. W ramach programów prowadzone są dodatkowe zajęcia z rehabilitacji ruchowej, rewalidacji z wykorzystaniem komputera, komunikacji

alternatywnej, logopedii, terapii Tomatis, Terapii Biofeedback, Integracji Sensorycznej, TUS – Trening Umiejętności Społecznych, hydroterapii, terapii surdopedagogicznej oraz formy terapii artystycznej.

Świadomość permanentnego zmęczenia i stresów, jakie przeżywają rodzice w codziennych zmaganiach ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem zainicjowało organizowanie przez Placówkę tzw. soboty dla rodzica. W tym dniu, raz w miesiącu, dziecko przebywa w Placówce od godz. 8.00 do 20.00, gdzie pod kierunkiem terapeutów i nauczycieli ma zagwarantowane zajęcia rekreacyjno – sportowe. Rodzice zaś mają możliwość dowolnego spędzenia czasu wolnego lub też spędzenie go z innymi członkami rodziny (inne dzieci, współmałżonek). Jest to jeden z elementów terapii odciążeniowej rodzin.

Zespół transdyscyplinarny.

„Zmaganie się z trudnymi problemami egzystencjalnymi, świadomością bycia rodzicami dziecka z odchyleniami od normy, jego rehabilitacją, wyczerpuje siły. (...) Pomoc rodzinie powinna być wczesna, długotrwała i adekwatna do zmieniających się potrzeb.” (Kosakowski Cz., 2003, s.23).

Przedsięwzięciem, które stanowiło o przełamaniu tradycyjnego modelu podejścia do dziecka z autyzmem i jego rodziców jest powołanie w Placówce tzw. zespołów transdyscyplinarnych, które funkcjonują spójnie z zespołami interdyscyplinarnymi.

Do głównych zadań zespołu transdyscyplinarnego należy:

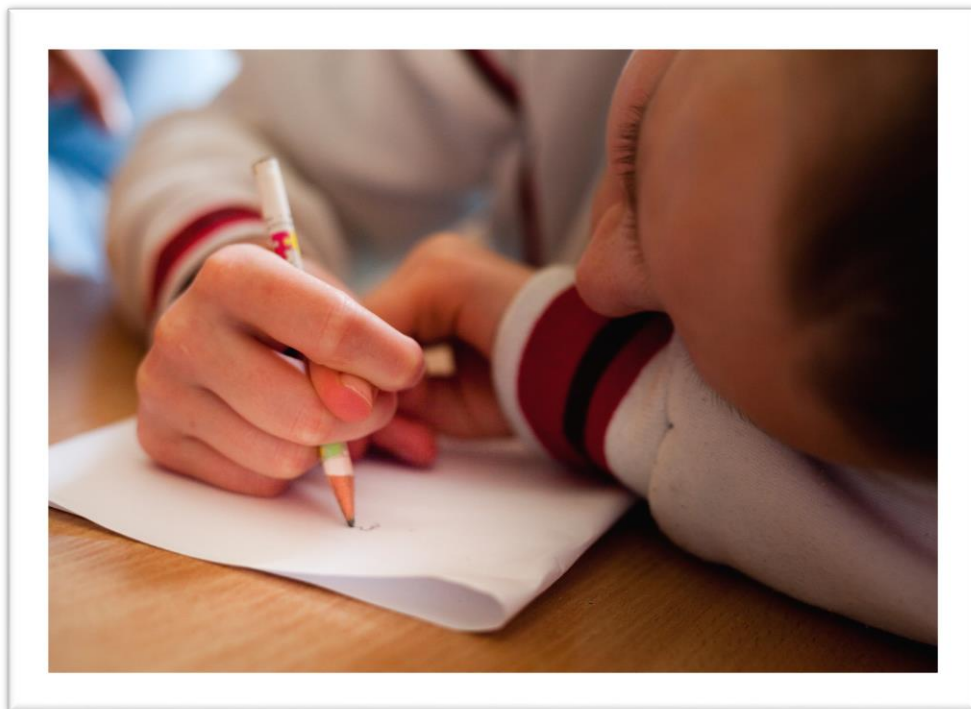
- ▶ dokonywanie diagnozy wspólnie przez zespół (nauczyciele i rodzice), gdzie rodzice są pełnoprawnymi i aktywnymi członkami zespołu;
- ▶ wspólne opracowanie strategii pracy z dzieckiem z uwzględnieniem priorytetów i potrzeb rodziny;
- ▶ wspólna odpowiedzialność członków zespołu za to, jak program jest wdrażany przez realizatorów;
- ▶ poszerzanie wiedzy i umiejętności z różnych dziedzin, praca nad spójnością zespołu.

Z wieloletniej praktyki ich koordynowania uznać można ten model za najbardziej kompleksowy i systemowy w całościowym programie działań na rzecz dziecka z autyzmem i osób z innymi niepełnosprawnościami. Możliwość spotkania się rodzica w jednym czasie ze wszystkimi nauczycielami, specjalistami, którzy prowadzą terapie i zajęcia z dzieckiem pozwala na spójne i całościowe przekazanie najistotniejszych informacji na temat dziecka, wyznaczeniu priorytetowych kierunków pracy. Specjaliści wraz z rodzicem weryfikują treści ujęte w programie terapeutycznym, jak również wyznaczają zadania, które są realne do wdrażania w Placówce i w domu rodzinnym. Funkcjonowanie zespołów w takiej formie sprawia, iż rodzice stają się partnerami w dyskusji, aktywnymi współtwórcami programów, zaś przestają być posłusznymi wykonawcami zaleceń specjalistów.

Spotkanie takie stanowi również diagnozę wydolności wychowawczej, psychoemocjonalnej i socjalnej rodziców, co staje się przyczynkiem do włączenia adekwatnych interwencji pomocowych (spotkanie z psychologiem, pomoc materialna, ukierunkowanie na inne instytucje pomocowe).

Asystent osoby niepełnosprawnej

Zachowania osób za autyzmem lub z innymi niepełnosprawnościami wiążą się z możliwością współwystępowania zachowań niepożądanych. W gronie specjalistów i nauczycieli zachowania takie traktowane są, jako przejaw niezaspokojenia potrzeb, niezrozumienia lub lekceważenia ich przez otoczenie. Wobec ucznia, które przejawia zachowania niepożądane opracowany jest program wygaszania zachowań niepożądanych, zaakceptowany i wdrażany przez nauczycieli, specjalistów i rodziców. W celu właściwego realizowania programu oraz w trosce o bezpieczeństwo ucznia, które przejawia zachowania niepożądane w Placówce zatrudniani są asystenci osób niepełnosprawnych.



Do głównych zadań asystenta na terenie Placówki należy:

- ▶ udział w tworzeniu programów rehabilitacji i rewalidacji
- ▶ pobudzanie aktywności osoby niepełnosprawnej w celu zaspokojenia potrzeb biologicznych, psychicznych i społecznych, utrwalenie nabytych umiejętności;
- ▶ współuczestniczenie z podnoszeniu jakości życia osoby niepełnosprawnej poprzez wspomaganie w wykonywaniu czynności dnia codziennego, wykształcenie samodzielności oraz w części przypadków stworzenie warunków do samodzielnej rehabilitacji;
- ▶ wspieranie i wzmacnianie systemu pomocy osobom niepełnosprawnym umożliwiając realizację optymalnego programu rehabilitacji społecznej;
- ▶ aktywna współpraca z nauczycielem prowadzącym zespół (co przyczynia się do optymalnych warunków rozwoju osoby niepełnosprawnej).

Powyżej zaprezentowano kilka nowatorskich przedsięwzięć, które mają na celu podniesienie jakości wszelkich działań kierowanych wobec rodziców i ich dzieci z autyzmem. Codzienna praktyka dowodzi, iż trzeba wiele cierpliwości i wytrwałości, aby wdrażać nowe rozwiązania. Idzie o przełamywanie oporu władz samorządowych, o „zarażenie” terapeutów – nauczycieli radością, jaką niesie ze sobą dostrzeżenie nawet najmniejszego postępu dziecka w gąszczach jego zaburzeń. Pokornie wciąż poszukujemy nowych, lepszych dróg dotarcia do dziecka, które tylko pozornie nie chce „być” w naszym świecie. Jest to możliwe ponieważ na tej drodze pozyskaliśmy zaufanie Rodziców oraz uśmiech Dziecka.

Literatura:

1. Błeszyński J. (2005): Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo – terapeutyczny. Wyd. UMK, Toruń.
2. Gałka U., Pęczkowska E. (2009): Dziecko z autyzmem w szkole i przedszkolu. CMPP-P, Warszawa.
3. Kosakowski Cz. (2003): Podmiotowość i autorewalidacja w pedagogice specjalnej. [w:] Kosakowski Cz.: Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej. Wyd. Akapit. Toruń.
4. Kosakowski Cz. (2003): Niepełnosprawność ludzka – perspektywa zmiany spojrzenia. [w:] Kosakowski Cz.: Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej. Wyd. Akapit. Toruń.
5. Piszczek M. (2005): Ocena funkcjonowania dziecka i zasady prowadzenia zajęć wczesnego wspomaganie rozwoju. [w:] Serafin T. (red.): Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole. Warszawa.
6. Talarowska M, Rozetti – Szymańska A. (2010): Edukacja dziecka autystycznego w Polsce. [w:] Pietras T., Witusik A., Gątecki P. (red.): Autyzm – epidemiologia, diagnoza, terapia. Wyd. Continuo, Wrocław.
7. Pisula E. (2000): Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia. PWN, Warszawa.
8. Pisula E. (2005): Małe dziecko z autyzmem. GWP, Gdańsk.
9. Serafin T. (2005): Działania systemu oświaty na rzecz dzieci z autyzmem. [w:] Serafin T. (red.): Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole. Warszawa.
10. Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz.U. 1991 nr 95 poz. 425 z późn. zm.)

Możesz zapisać się do newslettera i otrzymywać regularne publikacje na swojego maila

<http://www.wyjatkoweserce.pl/newsletter>