

Sprawozdanie z Międzynarodowej Konferencji Naukowej *Rain Man jest wśród nas. Współczesne formy pomocy osobom z autyzmem w ujęciu systemowym.* Kraków 27–29 listopada 2008 roku

JOANNA KOSSEWSKA

Uniwersytet Pedagogiczny
Kraków

Kolejna, piąta już w Krakowie, międzynarodowa konferencja naukowa poświęcona problematyce autyzmu odbyła się w dniach 27–29 listopada 2008 roku, tym razem pod hasłem *Rain Man jest wśród nas. Współczesne formy pomocy osobom z autyzmem w ujęciu systemowym*. Inicjatorem i głównym organizatorem konferencji był Krakowski Oddział Krajowego Towarzystwa Autyzmu, którego działania organizacyjne wspierane były przez Instytut Psychologii Uniwersytetu Jagiellońskiego, Katedrę Psychologii Uniwersytetu Pedagogicznego oraz NZOZ Ośrodek dla Osób z Autyzmem w Krakowie.

Pomimo że od pierwszych publikacji poświęconych autyzmowi minęło już 65 lat, zaburzenie to nadal rodzi wiele pytań, które zarówno profesjonalistów, jak i rodziców skłaniają do wytrwałego poszukiwania odpowiedzi. Złożoność problemów, jakich doświadczają osoby cierpiące na autyzm i ich rodziny, motywuje specjalistów do nieustającego podejmowania interdyscyplinarnej dyskusji, której celem jest rozwikłanie tajemnicy, a jednocześnie wskazanie skutecznych form terapii i edukacji.

Omawiana konferencja była zatem doskonałą okazją do tego typu dyskusji i stanowiła ważne wydarzenie naukowe odbywające się w ramach corocznych obchodów Tygodnia Autyzmu, nad którym honorowy patronat

objęli Marszałek Sejmu RP Bronisław Komorowski oraz Pat Matthews – Prezydent Irlandzkiego Towarzystwa Autyzmu. Jej rezultaty wniosą z pewnością trwały wkład w budowanie modelu systemu opieki nad osobami z autyzmem w naszym kraju.

Kanwę, na której osadzona była merytoryczna konstrukcja konferencji, stanowiła jedna z najbardziej istotnych i wszechstronnych koncepcji współczesnej psychologii rozwoju – teoria ekologiczna opracowana przez amerykańskiego psychologa U. Bronfenbrennera, w której autor wyróżnił cztery poziomy czynniki systemowych, wzajemnie oddziaływających na jednostkę na drodze jej rozwoju psychologicznego. Systemowe oddziaływania sprowadzają się do: a) mikrosystemu – oddziaływań rodzinnych, b) mezosystemu – oddziaływań pozarodzinnych, c) egzosystemu – oddziaływań środowisk, w których dziecko bezpośrednio nie uczestniczy i d) makrosystemu – oddziaływań związanych z funkcjonowaniem państwa i jego struktur, a także kontekstem kulturowym. Celem konferencji była natomiast wszechstronna analiza związków zachodzących pomiędzy osobą z autyzmem a jej środowiskiem, która toczyła się w ramach następujących grup tematycznych:

- osoba z autyzmem i jej mikrosystem (relacje jednostki z rodziną),

- osoba z autyzmem a oddziaływania mezosystemowe (na przykład relacje rodziny i szkoły/ośrodka),
- wpływ egzosystemu na rozwój i funkcjonowanie osoby z autyzmem (środowiska, których dziecko nie jest bezpośrednim uczestnikiem – na przykład miejsce pracy rodziców, relacje pomiędzy instytucjami),
- osoba z autyzmem w makrosystemie (polityka, kultura, prawo).

W trakcie kolejnych trzech dni zgromadzeni goście mogli uczestniczyć w sesjach plenarnych, podczas których wykłady wygłosili wybitni znawcy problematyki autyzmu z kraju i zagranicy, w sesjach szczegółowych koncentrujących się wokół ekologicznych wątków systemu wsparcia dla osób z autyzmem, a także w warsztatach poświęconych kształtowaniu praktycznych umiejętności radzenia sobie w konkretnych sytuacjach spotykanych w terapii osób z autyzmem.

Obrazy konferencji otworzyła i uroczyste powitała przybyłych z kraju i zagranicy gości prof. Władysława Pilecka, przewodnicząca Komitetu Organizacyjnego. W obradach w sposób czynny uczestniczyło 120 osób, a wystąpienia naukowe cieszyły się dużym zainteresowaniem licznie zgromadzonego audytorium liczącego około 400 osób, wśród których znajdowali się rodzice i profesjonaliści, działacze organizacji pozarządowych oraz studenci różnorodnych kierunków i specjalności. Uroczyste otwarcie uświetnił koncert w wykonaniu Chóru Grodzka Gospel pod dyrekcją Lei Kjeldsen – oddanego sprawie autyzmu przyjacielu, a w imieniu władz miejskich słowo wygłosił Paweł Stańczyk – Sekretarz Miasta Krakowa.

Wykład inauguracyjny wygłosił prof. Paul Shattock – honorowy dyrektor Autism Research Unit. Zaprezentował analizę badań nad autyzmem w ujęciu historycznym, szczególnie podkreślając metaboliczne i biochemiczne podłoże tego zaburzenia. Jako rodzic

i badacz w jednej osobie zwracał uwagę na fakt, iż osoby z autyzmem są niezwykle pod względem genetycznym i środowiskowym, a także pod względem rozwoju klinicznego. Przyjęcie modelu biologicznego, który jest obecnie powszechnie uznanym sposobem wyjaśniania genezy autyzmu, może także służyć do weryfikacji skuteczności terapii farmakologicznych i diet redukcyjnych.

W ciągu trzech dni konferencji odbyły się cztery sesje plenarne. Wykłady prezentowane w sesji I koncentrowały się wokół aspektów poznawczych autyzmu. Sesja II poświęcona była analizie autystycznego spektrum, sesja III natomiast – szczególnym metodom terapii i rozwojowi systemu wsparcia. Medyczne aspekty autyzmu analizowane były podczas sesji IV.

Autystyczny sposób doświadczania świata w związku z zaburzeniami percepcji był tematem wykładu Olgi Bogdashiny (Wielka Brytania). Autorka koncentrowała się na edukacyjnym kontekście indywidualnych różnic w zakresie percepcji. Nadwrażliwość lub niedowrażliwość w obrębie jednej modalności zmysłowej prowadzi do zaburzeń w zakresie pozostałych zmysłów w związku z procesem integracji percepcyjnej. Istnieje zatem konieczność uwzględniania występujących zaburzeń przy wyborze odpowiednich dla danego dziecka metod pracy i planowaniu interwencji terapeutycznej. Profil percepcji dziecka może być także punktem wyjścia dla opracowania nowych sposobów oddziaływań.

Hanna Jaklewicz (Polska) w swoim wykładzie dokonała oceny znaczenia badań longitudinalnych bardzo istotnych ze względu merytorycznych, a jednocześnie rzadko realizowanych w związku z trudnościami natury organizacyjnej. Autorka zaprezentowała także wyniki własnych badań podłużnych poświęconych dynamice przebiegu autyzmu. U osób badanych trzykrotnie (w wieku 3;5, 7 i 21 lat) oceniano objawy kliniczne w trzech obszarach: relacje interpersonalne,

rozwój mowy, zachowania i zainteresowania. Badania wskazują na występowanie różnic w dynamice przebiegu autyzmu u dzieci z wczesną i późną jego postacią. U osób z późną postacią autyzmu występuje wyższy poziom rozwoju intelektualnego i społecznego, dzięki czemu mogą samodzielnie funkcjonować w dorosłym życiu.

Irena Obuchowska (Polska) podzieliła się refleksją dotyczącą osobistej historii procesu odkrywania tajemnicy autyzmu. Wyróżniła w tej wędrówce pięć etapów, począwszy od *okresu dzieci dziwnych*, w którym dominowała postawa odrzucająca, ze względu na brak właściwej diagnozy. Zdaniem autorki obecnie wkroczyliśmy w początkową fazę *etapu pogłębionego rozumienia autyzmu*, a stosowane *poszerzone propozycje terapeutyczne* pozwalają na holistyczne i jednocześnie indywidualne podejście do osoby z autyzmem. Interesujące wydaje się obserwowanie kierunku i zakresu dalszych zmian społecznych zmierzających do pełnego zrozumienia zagadki autyzmu.

Wykład Tadeusza Gałkowskiego (Polska) dotyczył wykorzystania dramy do odczytywania stanów umysłu u osób z autyzmem. Wyniki badań ujawniły, iż pewne elementy dramy można wykorzystać w celu rozwijania zdolności do odczytywania stanów emocjonalnych oraz kontrolowania ekspresji w przebiegu komunikacji u dzieci i młodzieży z autyzmem. Elementy dramy powinny być zatem wprowadzane zarówno przez rodziców w domu, jak i profesjonalistów w ośrodkach rehabilitacyjnych.

Również wykład Miklasa Gyorigo (Węgry) poświęcony był teorii umysłu. Autor prezentował interesujące badania własne, które ujawniły, że autyzm jest zaburzeniem bardzo niejednorodnym pod względem kognitywnym, a teoria umysłu u poszczególnych osób wykazuje bardzo duże zróżnicowanie – od głębokiego deficytu do stosunkowo złożonego poziomu rozumienia umysłu innych osób.

U niektórych osób występują także strategie kompensacyjne. Kompetencja komunikacyjna i teoria umysłu pozostają w autyzmie w szczególny sposób powiązane z sobą, jednak dobrze rozwinięta u niektórych osób z autyzmem teoria umysłu niekoniecznie pomaga im w postrzeganiu informacji istotnych dla relacji społecznych.

Francesc Cuxart (Hiszpania) przedstawił charakterystykę nisko funkcjonujących osób z autyzmem oraz analizował wynikające ze specyfiki ich funkcjonowania wyzwania występujące na wszystkich poziomach systemu wsparcia (rodzina, szkoła/ośrodek, społeczność). Właściwe podejście do tych wyzwań musi być zindywidualizowane, ale jednocześnie musi uwzględniać aspekty społeczne. Podstawowe znaczenie mają relacje ujawniające się pomiędzy dwoma elementami: usługi indywidualne vs usługi społeczne, opieka vs leczenie, psychologia vs edukacja, prawdziwa praca vs terapia zajęciowa, zwykły dom vs jednostka zinstytucjonalizowana.

Na przeciwnym biegunie autystycznego spektrum znajdują się osoby z zespołem Aspergera, któremu był poświęcony wykład Małgorzaty Sekułowicz (Polska). Autorka analizowała sytuację społeczną osób z zespołem Aspergera, które ze względu na specyficzny sposób zachowania przy jednoczesnym dobrym poziomie sprawności intelektualnych doświadczają marginalizacji i wykluczenia społecznego. Obecnie stosowane w Polsce wobec tych osób formy kształcenia i działania rehabilitacyjne nie są wystarczające, gdyż zarówno nauczanie w ramach zajęć indywidualnych, jak i integracja szkolna nie sprzyjają zaspokojeniu ich szczególnych potrzeb. Autorka zaproponowała więc zastosowanie wybranych form diagnozy i pomocy dzieciom z zespołem Aspergera w celu przygotowania ich do systemu edukacji inkluzywnej.

Rita Jordan (Wielka Brytania) przedstawiła brytyjskie doświadczenia związane

z budową i funkcjonowanie systemu edukacyjno-opiekuńczego dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Analizowała czynnościowy charakter zaburzeń rozwojowych, który ujawnia się poprzez możliwości powstawania, z jednej strony, indywidualnych i wyjątkowych form kompensacji, a z drugiej, wtórnych i dodatkowych zaburzeń, takich jak niepokój i utrata możliwości uczenia się. Ten czynnościowy aspekt zaburzeń w autyzmie implikuje konieczność specjalistycznego szkolenia pedagogów i opiekunów, a także rodziców.

Obecną sytuację w zakresie możliwości budowania całościowego systemu wsparcia dla osób z autyzmem w Polsce analizował Michał Wroniszewski (Polska). Autor proponował, wzorując się na rozwiązaniach krajów zachodnich, przyjęcie systemu całościowej opieki kierowanej przez specjalistów z jednej placówki, tzw. *case management*. Przedstawił także propozycje modelu ciągłej opieki, počawszy od wczesnej diagnozy aż do wsparcia osób z autyzmem w wieku dorosłym. Realizacja tego modelu wymaga jednak wypracowania nowych rozwiązań w strategicznych obszarach (na przykład w edukacji czy wsparciu na rynku pracy). Wiele pozostaje jeszcze do zrobienia, lecz pewne pozytywne zmiany legislacyjne dotyczące pomocy dzieciom i osobom z autyzmem oraz ich rodzinom stały się już w Polsce faktem dzięki zaangażowaniu środowisk działających na rzecz osób z autyzmem.

Wątpliwości dotyczące trafności wcześnie postawionej diagnozy zaprezentowała Joanna Kruk-Łasocka (Polska). Wykład był próbą odpowiedzi na pytanie na temat nadinterpretacji objawów obserwowanych u dzieci w okresie poniemowlęcym. Autorka zwróciła uwagę na trafność narzędzi stosowanych w badaniach przesiewowych i przedstawiła pierwszą wersję nowego modelu eliminacyjno-różnicującego.

Stephen von Tetzchner (Norwegia) zaprezentował wspomagane i alternatywne

metody komunikacji z osobami, u których występują ograniczone zdolności werbalne. Manualne i graficzne systemy komunikacyjne mają szczególne znaczenie dla rozwoju komunikacji, języka oraz funkcjonowania społecznego, a także niwelowania trudnych zachowań u dzieci z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. Autor podkreślał, że stosowanie tych metod wymaga jednak indywidualnego podejścia. Komunikacja alternatywna może działać jako suplement lub substytut funkcjonalny komunikacji werbalnej w przypadku znacznego jej ograniczenia, a także poprawiać rozumienie i używanie języka werbalnego u osób nim się posługujących.

Problematyce mowy i jej zaburzeń poświęcony był wykład Jacka Błęszyńskiego (Polska). Autor przedstawił wyniki badań nad nasileniem echolalii w autyzmie. Echolalia stanowi etap rozwojowy występujący u prawidłowo rozwijających się dzieci, jak również w różnych chorobach i autyzmie. W autyzmie występuje jednak szczególnie stopień jej nasilenia i specyficzna forma, tak zwana mowa echolaliczna, którą należy odróżnić od echolalii prostej. Pomiędzy mową echolaliczną a innymi objawami autyzmu występuje pozytywna korelacja, co upoważniło autora do postawienia tezy, iż autyzm w istocie jest zaburzeniem komunikacyjnym.

Zbigniew Szot (Polska) zaprezentował metodę terapii ruchowej dzieci z autyzmem, jej ewolucję i efektywność dla rozwoju ruchowego oraz poprawy przemiany materii. Udowodnił, iż dzięki stosowanej terapii następuje poprawa predyspozycji wysiłkowych oraz równowagi statycznej stanowiącej istotny komponent koordynacji.

Biologiczny nurt w badaniach nad autyzmem dotyczy także poszukiwania uwarunkowań genetycznych. Vladimir Trajkovski (Republika Macedonii) przedstawił ten złożony problem, analizując współczesne

wyniki badań w kontekście praktycznych ich zastosowań w diagnostyce prenatalnej. Autor podkreślał, że poradnictwo genetyczne jest złożonym procesem i wymaga indywidualnego podejścia. Skuteczność prenatalnych metod diagnostycznych wynosi w przypadku zaburzeń ze spektrum autyzmu od 6 do 15%. Ryzyko wystąpienia tej choroby jest szczególnie wysokie, jeśli jedno z rodziców cierpi na autyzm lub zespół Aspergera. Natomiast w przypadkach idiopatycznych, jeśli nie zidentyfikowano autyzmu w rodzinie, ryzyko wystąpienia tej choroby u rodzeństwa wynosi 3–9%, podczas gdy wystąpienie łagodnej formy zaburzeń ze spektrum autyzmu może dotyczyć 12,4–20,4% rodzeństwa.

Wątek suplementacji w terapii autyzmu był tematem wykładu Zbigniewa Czopa (Polska). Autor przedstawił analizę wyników badań wskazujących na zaburzenia metabolizmu kwasów tłuszczowych omega-3 i omega-6 u osób ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się, zaburzeniami zachowania oraz zaburzeniami psychicznymi. Kwasy te stanowią istotną część błon komórek nerwowych, biorą więc udział w procesach przesyłania impulsów nerwowych we wszystkich strukturach CUN. W badaniach klinicznych uzasadniono efektywność suplementacji dla poprawy sprawności procesów poznawczych oraz funkcjonowania społecznego, co jest źródłem nadziei dla rodziców osób z autyzmem.

Dzięki staraniom organizatorów zaproszenie do udziału w konferencji przyjął wyjątkowy gość – prof. Simon Baron-Cohen, ale z powodów osobistych w ostatniej chwili odwołał swój przylot. Profesor był jednak uprzejmy udostępnić nagranie swojego wykładu poświęconego teorii empatyzująco-systemizującej. Przedstawił liczne dowody potwierdzające założenie leżące u podstaw jego teorii, iż u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz ich najbliższych krewnych zdolność empatyzowania jest

niższa, a zdolność systemizowania wyższa od średniej w populacji. Autyzm jest zatem wynikiem selektywnego doboru rodziców o silnie rozwiniętej zdolności do systemizowania. Jest także uwarunkowany wpływem podwyższonego poziomu testosteronu w okresie prenatalnego rozwoju chłopców.

W ramach czterech sesji szczegółowych zaprezentowano różnorodne doniesienia z prowadzonych obecnie badań nad autyzmem oraz propozycje aktualnych i modelowych rozwiązań praktycznych. Sesja *Osoba z autyzmem w podstawowych mikrośrodkach* dotyczyła analizy rozwoju poszczególnych sfer u osób z autyzmem z uwzględnieniem kontekstu rodzinnego, relacji wewnątrzrodzinnych oraz interakcji z szerszym środowiskiem społecznym. Na sesji zatytułowanej *Osoba z autyzmem w spektrum oddziaływań terapeutycznych* przedstawiono referaty dotyczące metod terapii i edukacji, stosowane do stymulacji różnych obszarów funkcjonowania wobec osób z autyzmem na różnych etapach ich rozwoju. Sesja *Osoba z autyzmem a rozwiązania egzosystemowe* dotyczyła różnorodnych form wsparcia kierowanego do osób z autyzmem oraz analizy systemowego rozwiązania w zakresie wspierania ich rozwoju. *Sytuacja osoby z autyzmem w makrosystemie* była przedmiotem analiz prezentowanych w kolejnej sesji, podczas której przedstawione były europejskie rozwiązania organizacyjne odnoszące się do osób z autyzmem i ich rodzin. Prezentacje ujawniały podobieństwo wspólnej drogi, jaką kroczą rodzice, profesjonalści i działacze organizacji pozarządowych w celu poprawy jakości życia osób z autyzmem.

Praktyczne aspekty pracy z osobami autystycznymi zostały przedstawione gościom podczas ośmiu warsztatów. Cieszyły się one dużym zainteresowaniem ze względu na mocno rozbudowaną u profesjonalistów potrzebę doskonalenia swoich kompetencji terapeutycznych. Warsztaty dotyczyły na-

stępujących zagadnień: edukacja muzyczna z wykorzystaniem metody „Ruchomych kolorowych nut”, opieka zastępcza w Wielkiej Brytanii, trening umiejętności komunikacyjnych i społecznych, system wsparcia dla rodzin, alternatywne i wspomagające metody porozumiewania się z osobami autystycznymi, metody ograniczania zachowań agresywnych.

W sesji plakatowej natomiast zaprezentowano między innymi działalność krajowych i zagranicznych organizacji pozarządowych. Przedstawiono także projekt, realizowany przez krakowskie środowisko we współpracy międzynarodowej, „Jak mówić, żeby inni nas zrozumieli”, którego celem jest skonstruowanie multimedialnego programu do wspomagania rozwoju komunikacji społecznej u dorosłych osób z autyzmem.

Konferencji poświęconej autyzmowi wzorem krajów zachodnich towarzyszy-

ły interesujące wydarzenia artystyczne prezentujące artystyczne dokonania osób z autyzmem zarówno w kontekście ich indywidualnych doświadczeń, jak i integracji społecznej. W galerii Atelier odbyła się wystawa prac plastycznych „Moje rozumienie świata”, na której wystawione zostały prace dzieci, młodzieży i dorosłych. W pracach wykonanych różnorodnymi technikami ujawnił się wielki potencjał twórczy ich autorów, a także subtelność wewnętrznego doświadczenia. W sali koncertowej Radia Kraków odbył się koncert „Muzyka przesłonięta woalem”, w którym obok artystów z autyzmem wystąpili krakowscy artyści, między innymi Joanna Słowińska z zespołem „Muzykanci”.

Zamykając obrady, organizatorzy zaprosili gości do udziału w kolejnej konferencji, która odbędzie się w królewskim mieście Krakowie w nieodległym terminie.