

Cykl „Dziś jest dzień...”

2 kwietnia – Światowy Dzień Świadomości Autyzmu

Światowy Dzień Świadomości Autyzmu

Światowy Dzień Świadomości Autyzmu obchodzony jest 2 kwietnia i ma na celu zwiększenie wiedzy na temat autyzmu oraz budowanie akceptacji dla osób w spektrum. Jest to okazja do zwrócenia uwagi na potrzeby tych osób oraz ich rodzin, a także na wyzwania, z jakimi mierzą się na co dzień.

W tym dniu organizowane są różne akcje edukacyjne i społeczne, które pomagają przełamywać stereotypy i promować zrozumienie. Podkreśla się również, jak ważne jest wsparcie, empatia i tworzenie przyjaznego środowiska, w którym osoby z autyzmem mogą rozwijać swoje możliwości i czuć się częścią społeczeństwa – mówi **Karolina Kostkiewicz z Podkarpackiego NFZ**.

Zapraszamy do spotkania ze światem, który na co dzień jest tuż obok nas – choć często go nie dostrzegamy

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Dysfunkcjami Rozwojowymi BRUNO prowadzi w Rzeszowie Ośrodek Rewalidacyjno – Edukacyjno - Wychowawczy INA, w którym dzieci z niepełnosprawnościami – w tym dzieci w spektrum autyzmu – realizują obowiązek wychowania przedszkolnego i obowiązek szkolny oraz uczestniczą w zajęciach wczesnego wspomaganie rozwoju. Z okazji Światowego Dnia Świadomości Autyzmu poprosiliśmy rodziców i terapeutów z naszego Ośrodka, by opowiedzieli o świecie, w którym żyją razem z dziećmi. Nie o trudnościach i wyzwaniach – choć tych nie brakuje – ale o tym, co w tym świecie zaskakuje, wzrusza i zmienia na dobre każdego, kto chce do niego zajrzeć – mówi **Joanna Marnik – prezes Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci z Dysfunkcjami Rozwojowymi BRUNO**.

Świat w HD

Zacznijmy od tego, co najbardziej uderza osoby towarzyszące dzieciom w spektrum autyzmu na co dzień: sposób, w jaki te dzieci widzą to, czego my – dorośli, wiecznie zabiegani – już nie dostrzegamy.

Pani Ilona, oligofrenopedagog i wychowawczyni Marysi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, pisze tak:

„Marysia staje się przewodnikiem po świecie, którego my – dorośli, wiecznie zabiegani – już nie dostrzegamy. Kiedy idziemy ulicą, Marysia uczy mnie uważności radykalnej. Tam, gdzie ja widzę po prostu drogę do celu, ona dostrzega fakturę liścia na chodniku, specyficzny błysk w kałuży czy rytm kroków mijanego przechodnia. Każdy detal, który dla innych jest szumem, dla niej jest istotnym komunikatem. To właśnie dzięki niej nauczyłam się, że świat nie jest tylko

tłem, ale żywym obrazem, w którym nawet najmniejszy szczegół zasługuje na zatrzymanie. Ta wspólna droga uczy mnie pokory wobec chwili i pokazuje, że »najwyższa kontemplacja świata« dzieje się właśnie tam – między jednym a drugim krokiem na zwykłej ulicy."

Podobne spostrzeżenia ma mama Alana, Pani Maria:

„Zachwyca mnie spostrzegawczość mojego synka. Zauważa każdy szczegół – kiedy zmienię kolczyki lub fryzurę, od razu mi się przygląda. Widzę w jego oczkach, że to zauważył. Uważam, że jest bardziej spostrzegawczy niż inni, nawet dorośli ludzie otaczający mnie."

Może właśnie dlatego osoby w spektrum autyzmu potrafią być tak doskonałymi obserwatorami – widzą świat w rozdzielczości, której większość z nas już dawno nie używa.

Język, który nie potrzebuje słów

Jednym z najczęściej powtarzających się wątków w opowieściach rodziców i terapeutów jest komunikacja – ale nie ta, do której jesteśmy przyzwyczajeni. To język gestów, spojrzeń, drobnych ruchów, które czasem mówią więcej niż tysiąc słów.

Pani Urszula, fizjoterapeutka, opowiada o swojej podopiecznej, Marysi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu:

„Przez wiele tygodni wspólnej pracy nie podejmowała prób komunikacji ani nie odpowiadała na komunikaty z mojej strony, prezentowała również wiele zachowań trudnych. Podczas jednych z zajęć puszczałam bańki mydlane, a następnie odłożyłam butelkę na półkę. Po chwili dziewczynka podeszła, wzięła ją i podała mi do ręki. Odebrałam to jako próbę komunikacji i ponownie zaczęłam puszczać bańki. Dziewczynka obserwowała je w skupieniu i uśmiechnęła się, jakby cieszyła się, że jej komunikat został zrozumiany. Ta sytuacja była dla mnie sygnałem, że po wielu tygodniach pracy dziewczynka zaczęła mi ufać."

Dziś – jak dodaje terapeutka – dziewczynka podejmuje wiele prób komunikacji, reaguje na komunikaty terapeutów i prezentuje znacznie mniej zachowań trudnych. Ale to ten pierwszy, cichy gest – podanie butelki do ręki – stał się początkiem prawdziwego spotkania.

Pani Maria, mama Alana, opisuje podobne wspomnienie:

„Bardzo lubię, kiedy podczas zajęć hipoterapii wsiada na konia i w tym momencie za każdym razem patrzy na mnie z błyskiem w oku, jakby chciał powiedzieć: »Mama, czy ty to widzisz?« To jego spojrzenie i radość mówią więcej niż tysiąc słów. Uczę się od niego każdego dnia, że język ciała, czasami milczenie, potrafią być tak samo głębokim przekazem."

A na koniec dodaje jeszcze jeden gest, który zna każdy rodzic, ale u niej nabiera szczególnego znaczenia:

„Uwielbiam, kiedy przychodzi po prostu dać mi buziaka."

Zaufanie, które buduje się po swojemu

Pan Damian, oligofrenopedagog pracujący z dziećmi z niepełnosprawnościami, w tym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, zwraca uwagę na coś, co jest chyba jedną z najważniejszych lekcji pracy z dziećmi w spektrum autyzmu - że budowanie relacji z nimi przyjmuje często niestandardowe formy:

„Nie są to zawsze jednoznaczne, społecznie typowe oznaki zaufania. W praktyce terapeutycznej znaczenia nabierają drobne gesty, takie jak samodzielne wejście do sali, zajęcie miejsca obok terapeuty czy pozostawanie w przestrzeni zajęć. Odczytuję je jako ważne sygnały rozwijającej się relacji oraz stopniowego budowania poczucia bezpieczeństwa.”

Podobnie relacjonuje to Pani Karolina, oligofrenopedagog, terapeutka autyzmu i wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka:

„Zaufanie rozpoznaję po subtelnej zmianie: dłuższym spojrzeniu, małym geście, przybliżeniu się, pozostaniu obok bez napięcia. To są momenty, które przypominają mi, dlaczego ta praca ma tak głęboki sens.”

To jeden z tych paradoksów, które uświadamia praca z dziećmi autystycznymi: żeby zobaczyć, jak wygląda zaufanie, trzeba najpierw porzucić własne wyobrażenia o tym, jak powinno ono wyglądać. A wtedy okazuje się, że dziecko, które siada obok, które samo wchodzi do sali, które – jak w przypadku dziewczynki z historii Pani Urszuli – podaje terapeutce butelkę z bańkami, właśnie powiedziało więcej niż niejedno „ufam ci”.

Małe kroki, wielkie znaczenia

W pracy z dziećmi w spektrum autyzmu nie ma drogi na skróty. Ale – jak mówią nasi terapeuci – to właśnie w cierpliwym czekaniu kryje się coś, co trudno opisać słowem.

Wspominany już wyżej Pan Damian mówi wprost:

„Każdy postęp, nawet bardzo mały, bywa sukcesem i trzeba go oceniać indywidualnie, w zależności od możliwości i potrzeb dziecka. Małe zmiany mogą mieć duże znaczenie.”

A mama Alana, Pani Maria, wskazuje, że ten sam szacunek do „małości” obowiązuje nie tylko w terapii, ale i w codziennym rodzicielstwie:

„Podczas zakupów pozwalam mu czasami decydować, do którego sklepu wchodzimy, a do którego nie. Wiem, że wtedy czuje się ważny i szanowany.”

To być może jedna z najważniejszych rzeczy, których uczą nas dzieci w spektrum: że wartość człowieka nie zależy od wielkości jego osiągnięć. Że decyzja o tym, do którego sklepu wejść, może być tak samo ważna jak każda inna – o ile ktoś ją uszanuje.

Zbudować most

Pani Anna, oligofrenopedagog, fizjoterapeutka i terapeutka SI, opowiada o jednym momencie, który zmienił jej pracę z Brygidą – dziewczynką z zaburzeniami ze spektrum autyzmu:

„Przełomowym i bardzo wzruszającym momentem było świadome przytulenie się Brygidy – nie dlatego, że ktoś ją poprosił, nie przez przypadek, ale dlatego, że chciała. Dotyk bywa dla dzieci w spektrum autyzmu trudny, a bliskość fizyczna może wywołać dyskomfort zamiast ukojenia. Dlatego moment, w którym dziecko samo szuka przytulenia, jest tak wyjątkowy. To znak, że zaczyna budować most – między swoim światem a światem drugiego człowieka. To komunikaty: »czuję«, »potrzebuję«, »jestem tu z tobą«.”

Podążać, a nie prowadzić

Tę zmianę perspektywy – z prowadzącego na towarzysza – pięknie opisuje cytowana już wyżej Pani Karolina. Jak sama mówi, najwięcej uczą ją same dzieci – Aurelka, Adam, Nelly.

„Szczególnie pamiętam jedną sytuację z pracy z Adamem. Bardzo chciałam, żeby wszedł w zaproponowaną przeze mnie aktywność, miałam plan, cel, pomysł. A on... po prostu poszedł w swoją stronę. I w pewnym momencie zatrzymałam się i pomyślałam: »a co, jeśli to ja powinnam pójść za nim?«. Kiedy to zrobiłam, zobaczyłam zupełnie inny poziom kontaktu – spokojniejszy, prawdziwszy. To był moment, w którym zrozumiałam, że czasem mniej znaczy więcej, a podążanie za dzieckiem jest ważniejsze niż realizowanie własnego scenariusza.”

Jak dodaje terapeutka, to właśnie pasje dzieci – smoki Aurelki czy Pokemony Adama – stają się drogą do ich świata. Kiedy terapeuta wchodzi w to, co dla dziecka ważne, ono zaczyna wpuszczać go bliżej. Wtedy nauka przestaje być zadaniem, a staje się wspólnym, autentycznym spotkaniem.

Bezpieczna przestrzeń to przewidywalna przestrzeń

Wśród wypowiedzi terapeutów powraca wątek, który dla wielu rodziców jest codzienną praktyką, a dla reszty świata – odkryciem: dzieci w spektrum autyzmu funkcjonują najlepiej w środowisku przewidywalnym, uporządkowanym, zrozumiałym.

Pan Damian opisał to tak:

„Dzieci dobrze orientują się w przestrzeni, pamiętają, gdzie jest sala i same do niej trafiają. To miejsce daje im poczucie bezpieczeństwa. Stały układ sali i przewidywalne zajęcia pomagają im czuć się pewniej. Dzieci znają przebieg zajęć, zajmują swoje miejsca i czasem nie chcą ich kończyć, co pokazuje ich zaangażowanie.”

To piękny obraz: dzieci, które same trafiają do sali, zajmują swoje miejsca i nie chcą, żeby zajęcia się skończyły. Nie dlatego, że muszą – ale dlatego, że chcą. Bo poczuły się bezpiecznie.

W ciszy mieszka wrażliwość

Na koniec zostawiamy najkrótszą i być może najpiękniejszą wypowiedź, jaką otrzymaliśmy. Pani Maria, mama Alana, napisała coś, co mogłoby stać się hasłem nie tylko tego artykułu, ale całego Światowego Dnia Świadomości Autyzmu:

„Osobie, która nie zna mojego dziecka, opisałabym go najlepiej tymi słowami: »W jego ciszy mieszka wrażliwość, w jego energii – niezwykła siła, w jego inności – piękno, które nie potrzebuje porównań«.”


Co my – dorośli – możemy z tego wynieść?

Rodzice i terapeuci z OREW INA uczą nas jednego: że świat osób w spektrum autyzmu nie jest uboższy od naszego. Jest inny. Bywa trudniejszy do nawigowania – zarówno dla samych osób autystycznych, jak i dla ich bliskich. Ale jest też pełen szczegółów, które warto zobaczyć, gestów, które warto usłyszeć, i postaw, które warto – w najlepszym sensie – naśladować.

Jan, tata wspomnianej już wyżej Brygidy, pisze:

„Życzylibyśmy sobie, aby inni ludzie byli bardziej świadomi istnienia spektrum autyzmu oraz potrafili je identyfikować.”

Światowy Dzień Świadomości Autyzmu to dobry moment, żeby zacząć. Nie od diagnozy, nie od statystyk – ale od spotkania. Pani Karolina ujęła to słowami: „Zatrzymajmy się i spróbujmy naprawdę zobaczyć te dzieci – nie przez pryzmat tego, czego im brakuje, ale tego, kim są i jak wyjątkowo postrzegają świat.” Bo, jak pisała Pani Ilona o swojej uczennicy, Marysi: „Najwyższa kontemplacja świata dzieje się właśnie tam.” - **Joanna Marnik – prezes Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci z Dysfunkcjami Rozwojowymi BRUNO.**

Obejrzyjcie również emocjonującą rozmowę z naszą Ekspertką Marią Ochał, fizjoterapeutką w Stowarzyszeniu na Rzecz Dzieci z Dysfunkcjami Rozwojowymi "BRUNO", terapeutką autyzmu 

<https://www.youtube.com/watch?v=NgtdVBKZaGU>



2 kwietnia - Światowy Dzień Świadomości Autyzmu

Ministerstwo Zdrowia | **NFZ** | **Narodowy Fundusz Zdrowia**
Podkarpacki Oddział Wojewódzki w Rzeszowie

Jak wspierać:

- ♥ okazuj cierpliwość i zrozumienie
- ♥ twórz spokojne i przewidywalne otoczenie
- ♥ wspieraj komunikację
- ♥ reaguj na potrzeby dziecka

Na co zwrócić uwagę:

- ⚠ trudności w kontaktach społecznych
- ⚠ brak reakcji na imię
- ⚠ powtarzalne zachowania
- ⚠ nadwrażliwość na bodźce

Gdy dzieje się coś złego, pomocy w ramach NFZ udzieli np.:

- ➔ lekarz Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ)
- ➔ poradnia zdrowia psychicznego
- ➔ poradnia psychologiczna
- ➔ poradnia neurologiczna

 www.nfz-rzeszow.pl  **800 190 590** #PodkarpackiNFZ #SłuchajEksperta #DzisiajJestDzień

Gdzie najczęściej są diagnozowani mali pacjenci?

W ubiegłym roku w woj. podkarpackim 4 poradnie najczęściej zajmowały i opiekowały się dziećmi ze spektrum autyzmu:

- poradnie zdrowia psychicznego dla dzieci i młodzieży zarejestrowały prawie 4,6 tysiąca wizyt i konsultacji,
- ponad 2 tysiące wizyt odbyło się u lekarzy rodzinnych,
- ponad 1,5 tysiąca wizyt zrealizowano w poradniach autyzmu dziecięcego,
- prawie 1,4 tysiąca wizyt odbyło się w poradni neurologii dziecięcej.

Wiele innych świadczeń - ponad 3 tysiące zrealizowano w kilkudziesięciu innych poradniach, gabinetach i oddziałach – mówi **Rafał Śliż**, **rzecznik prasowy Podkarpackiego NFZ**.