DZIEWCZYNKI I KOBIETY W SPEKTRUM AUTYZMU

PORADNIK DLA RODZICÓW I NAUCZYCIELI

„Podczas posiłków uczono mnie
zachowywania przy stole
i nie pozwalano kręcić widelcem nad głową.
Miałam w ciągu dnia tylko godzinę,
kiedy mogłam wracać do autyzmu – po obiedzie.
Przez resztę dnia musiałam żyć w świecie,
który nie kołysał się i nie wirował.

Temple Grandin

Eksperci

Bernadetta Bieszczanin

Uśmiecham się do Ciebie i liczę na wzajemność. Ma to znaczenie, bo pogoda ducha i empatia są podstawą dobrej rozmowy. Ważne są także umiejętności słuchania i chęci dzielenia się swoimi myślami. Uczyłam się tego na studiach pedagogicznych i psychologicznych na Uniwersytecie Warszawskim oraz na studiach podyplomowych na SWPS(Stosowana Analiza Zachowania) które ukończyłam w 2021. Praktykowałam i szkoliłam się przede wszystkim w pracy w TVP. Spędziłam w niej 20 lat i odbyłam tysiące spotkań, rozmów i dyskusji. Byłam twórcą i menadżerem. Odnosiłam sukcesy były też porażki. Ciągle jednak szukałam nowych tematów, nowych ludzi i nowych projektów. Jeden z nich cieszy się wciąż uznaniem widzów („Pytanie na Śniadanie"). Polubiłam zmiany i oswoiłam się z nimi. Przekonałam się, że z każdej trudnej sytuacji można wyjść wzmocnionym, z podniesioną głową. Jak większość z nas w sytuacjach trudnych potrzebowałam świeżego spojrzenia, nowej perspektywy, inspiracji w poszukiwaniu rozwiązań. Miałam szczęście spotykać wspaniałych ludzi. Słuchałam i uczyłam się, jak zmieniać życie na lepsze. Dziś jestem już w zupełnie innym miejscu. Jestem beneficjentką zmian i razem z moja wspólniczką stworzyłyśmy projekt, w którym dzięki wiedzy i uporowi możemy zaoferować Wam pomoc. Pragnę zaprosić Was do Spektrum Wrażliwości: miejsca inspiracji, wzajemnego szacunku, skutecznych metod i nowego spojrzenia na Waszą sytuację, o której często słyszycie „że jest bez wyjścia". Ja wiem, że każda sytuacja ma co najmniej dwa wyjścia. Szczególnie mając u boku fachowców, którzy pomogą znaleźć odpowiednie rozwiązania.

Agnieszka Bratek

Nauczyciel języka polskiego, surdo- i oligofrenopedagog. Ukończyła studia podyplomowe w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju i edukacji dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera w GWSH w Katowicach, a także Szkołę Trenerów. Od kilku lat związana z Niepubliczną Szkołą Podstawową Nasza Szkoła w Katowicach. Wiele wartościowej wiedzy i doświadczeń zdobyła będąc szkolnym liderem Programu Szkoła dla Asa. Szkoła od Z jak Zrozum do A jak Akceptuj, organizowanym przez ROM-E Metis w Katowicach. W pracy z dziećmi i młodzieżą ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – w tym z uczniami w spektrum – odnalazła swoje zawodowe miejsce na ziemi. W czasie lekcji i zajęć rewalidacyjnych często wykorzystuje gry planszowe i karciane lub ich elementy. Prywatnie żona oraz mama trzech wspaniałych chłopaków, z którymi uwielbia chodzić po górach, grać w planszówki i dla nich gotować.

mgr Marzena Fryszkiewicz-Mazur

Pedagog specjalny w zakresie czterech subdyscyplin; nauczyciel języka polskiego, wykładowca, nauczyciel dyplomowany. Absolwentka m.in. Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie oraz Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach. Zawodowo związana jestem z Branżową Szkołą I Stopnia nr 8 Specjalną w Bytomiu. Wychowawca klasy autystycznej. Od wielu lat, zagadnienia specjalnych potrzeb edukacyjnych, w tym jednostek z ASD stanowią dla mnie ważny temat moich zainteresowań. W związku z tym systematycznie pogłębiam swoją wiedzę studiując literaturę oraz uczestnicząc w różnych formach doskonalenia zawodowego (studia podyplomowe, szkolenia, kursy, warsztaty, konferencje). Od 2011 roku współpracuję z Ośrodkiem Szkoleniowym ELPAX w Bytomiu. Wychodzę z założenia, że możliwość wymiany doświadczeń, jak również dzielenia się dobrymi praktykami, stanowi istotny element w planowaniu pracy z uczniami.
Jestem autorką wielu publikacji dotyczących takich zagadnień jak: autyzm / Zespół Aspergera, niepełnosprawność intelektualna, autonomia, socjalizacja, metodyka nauczania i wychowania, rewalidacja. W moim dorobku zawodowym znajdują się również czynne udziały w konferencjach regionalnych, ogólnopolskich i międzynarodowych. W życiu osobistym jestem miłośniczką fotografii, gór i dobrej książki. Szczęśliwa żona i mama rocznego Wiktora.

Eksperci

Beata Ignaczewska

Pedagog specjalny, licencjonowany superwizor PLTB, licencjonowany terapeuta behawioralny. Dyrektor Centrum Terapii Behawioralnej. Autorka i współautorka publikacji dotyczących pracy z dziećmi i młodzieżą z autyzmem. Z grupą specjalistów prowadzi w Gliwicach, w ramach CTB, Punkt Wczesnej Interwencji, gdzie odbywa się systematyczna terapia dzieci z autyzmem oparta na zasadach Stosowanej Analizy Zachowania.

Sabina Kubica

Dyrektor Niepublicznej Szkoły Podstawowej „Nasza Szkoła". Ukończyła pedagogikę opiekuńczą, oligofrenopedagogikę, studia podyplomowe w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju i edukacji dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera w GWSH w Katowicach oraz I i II stopień kursu terapii biofeedback. Od zawsze związana z edukacją, od kilku lat z edukacją niepubliczną, gdzie odnalazła swoje miejsce. Propagatorka idei Budzącej się szkoły i najnowszych trendów edukacyjnych. Wraz z z gronem pedagogicznym tworzy szkołę przyjazną Asom.
Prywatnie miłośniczka czekolady, gór i kotów.

Agnieszka Malinowska

Psycholog, dietetyk, wykładowca akademicki, doktor nauk o zdrowiu. Absolwentka Uniwersytetu Śląskiego na kierunku psychologia oraz Śląskiego Uniwersytetu Medycznego na kierunku dietetyka. Jest w trakcie specjalizacji z psychologii klinicznej - subspecjalizacja psychologia kliniczna dzieci i młodzieży, realizowanej przy CSK nr 1 w Zabrzu. Zajmuje się diagnozą i terapią psychologiczną dzieci oraz młodzieży, współprowadzi terapeutyczne grupy dziecięce i warsztaty psychologiczne dla rodziców. Ukończyła szkolenie uprawniające do opiniowania w zakresie sądowego uzgadniania płci oraz szkolenia dotyczące pracy z pacjentami LGBT+. Asystent dydaktyczny w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Opolskiego oraz Górnośląskiej Wyższej Szkole Handlowej w Katowicach.

Sabina Markowska

Podejmowałam się w życiu wielu różnych zajęć. Studiowałam przez jakiś czas ekonomię na SGH, później zaczęłam biologię, następnie pracowałam jako baristka, a potem jako testerka gier. Spotykałam się jednak z wieloma trudnościami i barierami, o których wtedy nie wiedziałam, że łączą się z moim autyzmem. To się odbiło na moim zdrowiu psychicznym i właściwie dopiero po diagnozie, po uwzględnieniu mojej autystycznej natury, byłam w stanie dobrze poprowadzić moje życie. Założyłam z Idą Neurotypowe z dwóch głównych powodów: psychologia mnie ciekawi, a szerzenie świadomości o autyzmie jest naprawdę ważne. W naszym zespole odpowiadam za nagrywanie i montowanie treści audiowizualnych. Jestem też studentką psychologii na SWPS i przede wszystkim autystyczną samorzeczniczką.

Anna Musiel

Nauczyciel geografii i edukacji wczesnoszkolnej, pedagog specjalny. Od kilku lat związana z Niepubliczną Szkołą Podstawową Nasza Szkoła w Katowicach. Rodzic nastolatki z Zespołem Aspergera.

Ewa Pocięgiel

Absolwentka Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach. Specjalista wczesnego wspomagania rozwoju i edukacji dzieci autystycznych, terapeuta i diagnosta psychopedagogiczny, oligofrenopedagog, trener umiejętności społecznych, terapeuta ręki, terapeuta EEG Biofeedback. Dyrektor Specjalistycznego Punktu Przedszkolnego Pracownia Edukacyjna w Tychach- miejsca ukierunkowanego na wielospecjalistyczną pomoc dzieciom z ASD.

Eksperci

Anna Dennis

Nauczyciel języka angielskiego, nauczyciel przedszkola, obecnie wychowawca trzeciej klasy szkoły podstawowej w „Naszej Szkole". Pracowała z dziećmi w przedszkolu, domu dziecka, w szkole, również jako woluntariuszka w przedszkolu i szkole podstawowej w Wielkiej Brytanii. Prywatnie mama nastolatki z ASD.

Izabela Suchta

Pedagożka zdrowia, socjoterapeutka, edukatorka seksualna. Studiowała podyplomowo na kierunkach: Holistyczna opieka okołoporodowa oraz Seksuologia kliniczna. Nieustannie podnosi swoje kwalifikacje, uczestnicząc w szkoleniach, warsztatach i konferencjach z zakresu metod pracy terapeutycznej z osobami w spektrum autyzmu. Od kilkunastu lat pracuje w założonym przez siebie Gabinecie terapeutyczno-edukacyjnym „Santeriz" oraz w przedszkolu terapeutycznym. Na co dzień zajmuje się pracą terapeutyczną z dziećmi z autyzmem, diagnozą funkcjonalną, psychoedukacją rodzin osób w spektrum autyzmu. Ponadto od wielu lat prowadzi warsztaty i szkolenia dla rodziców i profesjonalistów, edukuje studentów uczelni wyższej oraz prowadzi warsztaty dla kobiet.

Ida Tymina

Zaczęłam się interesować autyzmem, kiedy sama otrzymałam diagnozę – w 2020 roku. Założyłam profil Ida ma autyzm na Instagramie i zaczęłam pisać o swoich doświadczeniach i o wszystkim, co odkrywałam w temacie autyzmu i neuroróżnorodności. A tych odkryć wciąż przybywa i mam wrażenie, że nigdy się nie skończą. Fascynuje mnie zwłaszcza kwestia neuroróżnorodności jako kolejnego wielkiego przełomu społecznego. Razem z Sabiną założyłam kanał Neuroatypowe na YouTube oraz spółkę Neuroatypowe s.c. Chcemy tworzyć nowe standardy w biznesie i docierać wszędzie tam, gdzie wiedza o neuroróżnorodności może przynosić wymierne korzyści. Moją rolą w naszym przedsięwzięciu jest konkretyzowanie naszej misji i dbanie o jej skuteczną komunikację.

Ewa Bensz-Smagała

Psycholog dziecięcy, oligofrenopedagog, terapeuta. Absolwentka kierunku Psychologia, o specjalności psychologia kliniczna dzieci i młodzieży. Jest pracownikiem naukowo-dydaktycznym katedry Psychologii w Górnośląskiej Wyższej Szkole Handlowej w Katowicach, pracuje również jako trener i terapeuta. Obecnie realizuje ścieżkę specjalizacji z psychologii klinicznej dzieci i młodzieży. Większość pracy zawodowej poświęca dzieciom, stara się szczególnie pomagać i rozwijać uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Prowadzi diagnozę dzieci ze spektrum autyzmu ADOS-2 oraz diagnozę funkcjonalną PEP-3-PL. Jest członkiem Polskiego Towarzystwa Dysleksji. Pracuje z dziećmi ze spektrum autyzmu, pomagając w codziennej nauce i treningu zdolności poznawczych. Regularnie uczestniczy w kursach i szkoleniach uzupełniając kompetencje z zakresu psychologii klinicznej, diagnozy i terapii.

Współpraca redakcyjna

Alicja Grzenik

Studentka trzeciego roku psychologii, na specjalizacji psychologia kliniczna. Najbardziej interesuje się neuropsychologią, psychologią dzieci i młodzieży, psychokryminalistyką. Dwukrotna prelegentka Tygodnia Mózgu. Prowadzi zajęcia z efektywnej nauki i kreatywności dla dzieci. Jest również Wiceprzewodniczącą Koła Naukowego Psychologii Stosowanej Górnośląskiej Wyższej Szkoły Handlowej w Katowicach, gdzie podejmuje działania mające na celu pozyskanie partnerów merytorycznych Koła.

Recenzja

„Dziewczynki i kobiety w spektrum autyzmu" to kolejny specjalistyczny poradnik dla rodziców i nauczycieli przybliżający trudny temat autyzmu. Tym razem autorzy skupiają się na dziewczynkach, u których spektrum autyzmu występuję rzadziej niż u chłopców, a stereotyp nieśmiałej dziewczynki znacząco utrudnia odpowiednie ich zdiagnozowanie. Różnorodna tematyka artykułów pozwala czytelnikom spojrzeć na problem szerzej, wyjść poza stereotyp, a dzięki temu zauważyć zachowania, które mogą być warte skonsultowania ze specjalistą. Ewa Pocięgiel, jedna z ekspertek, pisze o dziewczynkach-kameleonach, które mimo zaburzeń robią, co w ich mocy, by spełniać oczekiwania otoczenia. Niejednokrotnie są one diagnozowane dopiero w dorosłym życiu, a czasem nigdy nie dostają szansy na diagnozę i specjalistyczną pomoc.
Ten poradnik to pierwszy krok, lektura obowiązkowa dla każdego rodzica, nauczyciela, opiekuna. Daje ona podstawowe narzędzia i wskazówki, które pozwolą rozpoznać potrzebę spotkania się z odpowiednim specjalistą.

Ewelina Zielińska, SilesiaDzieci.pl

Partnerzy merytoryczni

Patronat główny

GÓRNOŚLĄSKA WYŻSZA SZKOŁA HANDLOWA im. Wojciecha Korfantego w Katowicach

Patronat medialny

SILESIADZIECI

Partnerzy

CTB

Adopcja. Miłość tworzy dom — Śląski Ośrodek Adopcyjny

Terapia Nauka Zabawa — Specjalistyczny Punkt Przedszkolny — Pracownia Edukacyjna — specjalistyczneprzedszkole.autyzm — +48 698 035 035 — pracownia.edukacyjna — Legionów Polskich 36B — 43-100 TYCHY

Strefa Dobrej Myśli

hakuna matata — Nowy żłobek w Gliwicach

na

SPEKTRUM WRAŻLIWOŚCI

moc komunikacji

PSYCHOTESTO CENTRUM PSYCHOLOGICZNE

NASZA SZKOŁA Niepubliczna Szkoła Podstawowa

santeriz — ROZWÓJ • TERAPIA • ZDROWIE • EDUKACJA

FUNDACJA SAWANCI

Spis treści

- Beata Ignaczewska: Wstęp str. 9
- Cechy kobiecego spektrum str. 10
- Ewa Pocięgiel: Autystyczne Kameleonki str. 11
- Agnieszka Malinowska: Zaburzenia odżywiania u dziewcząt z ASD str. 12
- Sabina Kubica: Dziewczynki Asy, czyli adaptacja dziewczynek w spektrum w klasie str. 13
- Agnieszka Bratek: O roli czasu w budowaniu szkolnych relacji z dziewczynkami w spektrum str. 14
- Marzena Fryszkiewicz-Mazur: „Z"wyczajna kobiet„A"? str. 17
- Anna Dennis, Anna Musiel: Mama i terapeutka – czyli wychowywanie dziewczynek w spektrum str. 19
- Ewa Bensz-Smagała: Nastolatka w spektrum – studium przypadku str. 21
- Izabela Suchta: Seksualność dorastających dziewcząt w spektrum autyzmu str. 23
- Bernadetta Bieszczanin: Ciąża i porod u kobiet z autyzmem str. 25
- Sabina Markowska i Ida Tymina: Jak powiedzieć w pracy, że jest się w spektrum autyzmu? str. 26
- Bibliografia str. 27

Szanowni rodzice i nauczyciele!

Przekazujemy w Wasze ręce opracowanie stworzone przez przedstawicieli różnych nurtów edukacyjnych i terapeutycznych.
Przygotowaliśmy kolejną – trzecią już część naszego poradnika, poświęcając ją tym razem głównie specyfice funkcjonowania dziewcząt i kobiet w spektrum autyzmu.

Naszym głównym zamierzeniem jest przybliżenie różnic w funkcjonowaniu chłopców i dziewcząt, wyzwań diagnostycznych ale również barier, z którymi spotykają się dziewczyny na swojej drodze rozwoju. Na stronach tego ebooka znajdziecie Państwo wypowiedzi ekspertów różnych dziedzin – psychologów, terapeutów ale również rodziców, którzy na co dzień żyją i pracują z dziewczynkami i nastolatkami z ASD.

Chcemy Wam pokazać, że dziewczęca strona spektrum to odrębny obszar pracy, podejścia a przede wszystkim – zrozumienia różnych aspektów życia i funkcjonowania społecznego.

Mamy nadzieję, że przedstawione tutaj informacje okażą się dla Państwa ważną wskazówką na drodze planowania rozwoju dziewcząt i kobiet ze spektrum autyzmi.

Życzymy samych sukcesów
Ewa Bensz-Smagała
Psycholog dziecięcy, redaktor

Wstęp

Kobieta w spektrum autyzmu. Dziewczynka w spektrum autyzmu. Mam większe doświadczenie w pracy z dziewczynkami niż z kobietami w pracy terapeutycznej. Dziewczynek jest zdecydowanie procentowo mniej niż chłopców z tym zaburzeniem i przez to mamy wszyscy mniejsze doświadczenie w pracy z tymi osobami. Mamy spory problem z diagnozą ponieważ ciąży stereotyp nieśmiałej dziewczynki i to powoduje, że tej diagnozy nie otrzymują małe dziewczynki. Dziewczynki a później młode kobiety bez diagnozy spotykają się z niezrozumieniem oraz same nie wiedzą dlaczego inaczej spostrzegają świat niż ich koleżanki, dlaczego nie interesują się tym co ich rówieśniczki. Pojawia się pytanie „ czy ja jestem w takim razie gorsza?" ," co ze mną jest nie tak"?

Bez szybkiej diagnozy takie przeświadczenie może nabyć młoda kobieta a to ciągnie za sobą brak rówieśników, izolacja a w najgorszej sytuacji stany depresyjne, myśli samobójcze .

Niniejszy poradnik skierowany jest na kobietę w spektrum autyzmu. Bardzo się cieszę, ponieważ ciągle jest mało materiałów na ten temat i społeczeństwo wie na ten temat zdecydowanie za mało.

Beata Ignaczewska

Cechy kobiecego spektrum

Dziewczynki z autyzmem często nie wykazują zainteresowania do typowo żeńskich rekwizytów zabawy. Podejrzewa się, że jest to efektem m.in mniejszego stopnia podatności na czynniki społeczne, które determinują wybór zabawek.

Podczas zabaw z udawaniem, dziewczynki częściej angażują się w aktywność (w porównaniu do chłopców z autyzmem), często jednak w przypadku np. zabawy w dom, wybierają rolę zwierzątka domowego lub innej postaci o mniej skomplikowanej strukturze odgrywania roli.

U dziewczynek ze spektrum rzadziej obserwuje się powtarzalne, ograniczone zachowania (aniżeli u chłopców) częściej natomiast pojawiały się deficyty w zakresie komunikacji, problemy ze snem oraz stany lękowe. Dziewczynki i nastolatki często wycofują się w świat fantazji, który jest dla nich odskocznią od stresu, który przeżywają podczas funkcjonowania w realnym świecie.

U dziewczynek z autyzmem obserwuje się skłonność do „lgnięcia" czyli chęci intensywnego przebywania z innymi osobami, naśladowania sposobu mówienia i poruszania się innych ludzi bez głębszego zrozumienia zasad interakcji społecznej.

Dziewczynki i kobiety ze spektrum często są też bardziej gadatliwe, mają wzmożoną tendencję do zadawania wciąż tych samych pytań i praktycznie „bezustannego używania mowy". Po głębszej obserwacji można zauważyć, że wypowiedzi są często zaplanowane, wyćwiczone lub ich treść w znacznym stopniu skoncentrowana jest na osobie mówiącej.

Kobiety ze spektrum autyzmu mogą wykazywać więcej cech męskich – stanowić typ „chłopczycy", co związane jest z podniesionym poziomem testosteronu w okresie prenatalnym. Badacze wskazują na „niespójność płciową", która może być uznawana za jeden z przejawów szerokiego fenotypu autyzmu.

Kobiety doświadczają zwykle większej liczby „ważnych wydarzeń życiowych", niż mężczyźni z autyzmem ponieważ dzięki sprawniejszemu funkcjonowaniu, ogólnie przejawiają większą aktywność w życiu społecznym.

Autystyczne Kameleonki

Pisząc ten artykuł mam przed oczyma dziewczynki z ASD, z którymi dane mi było pracować. Każda z nich inna, wyjątkowa, reprezentująca inny wachlarz zachowań, potrzeb czy możliwości. Co je łączy? Z pewnością zręczne ukrycie prawdziwego stanu rzeczy . Umiejętność, która jednocześnie staje się ich olbrzymim sprzymierzeńcem jak i wrogiem.

Każdy terapeuta z dużym prawdopodobieństwem przyzna, że istnieje stereotypowy obraz dziecka z ASD. Zazwyczaj jest to błękitnooki blondyn o „królewskiej urodzie", którego wcześniej, czy później zdradzają stereotypie, schematyzmy, nadwrażliwości lub niedowrażliwienia. W przypadku dziewczyn wygenerowanie podobnego obrazu jest bardzo trudne lub wręcz niemożliwe. Z perspektywy terapeuty-diagnosty jest to bardzo cenne. Z jednej strony nie pozwala na rutynę, która jest bardzo niebezpieczna w pracy z dziećmi z ASD, z drugiej- utrudnia wygenerowanie wspólnego mianownika.

Literatura przedmiotu wskazuje na fakt diagnozowania dziewczyn dużo później niż chłopców, często dopiero w wieku dorosłym. Przyczyn można upatrywać zapewne w zawiłościach diagnostycznych. Schematy zachowań i wąskie zainteresowania, czyli główne wskaźniki diagnostyczne, w przypadku dziewczyn są bardziej społecznie aprobowane. Przykładowo schematyczna, stereotypowa opieka nad lalką, czy opieka nad pluszowym jeżem jest mniej nienaturalna w odbiorze społecznym, niż tworzenie obrazów z użyciem własnych płynów ustrojowych. Ten doskonały kamuflaż utrudnia trafną diagnozę.

Dziewczynki od najmłodszych lat trenują umiejętności społecznie aprobowane, dzięki czemu niczym kameleony dostosowują się do otoczenia. Sprzyja temu również wychowanie w duchu uległości. Stereotypowe myślenie o dziewczynkach jako płci dobrej, pięknej, empatycznej sprawia, że obraz dziewczynki z ASD, nie mieści się ogólnie przyjętym kanonie społecznych oczekiwań. Dlatego też niezmiernie ważna jest zmiana kierunku myślenia o ASD jako o typowo męskim zaburzeniu. Nie bez znaczenia jest również potrzeba uwzględnienia płci w procesie diagnostycznym, tak by testy diagnostyczne nie utrudniały specjalistom postawienia trafnego rozpoznania.

Trzeba dołożyć wszelkich starań, by diagnoza ASD u dziewcząt dokonywała się jak najszybciej. Wczesna diagnoza daje możliwości szybkiej interwencji, korekcji, modulacji zachowań, tak by życie z ASD było mniejszym wyzwaniem niż dotychczas.

Ewa Pociągiel

https://sjp.pwn.pl/slowniki/kamuflaż.html informacja z dnia 22.03.2022

Zaburzenia odżywiania u dziewcząt z ASD

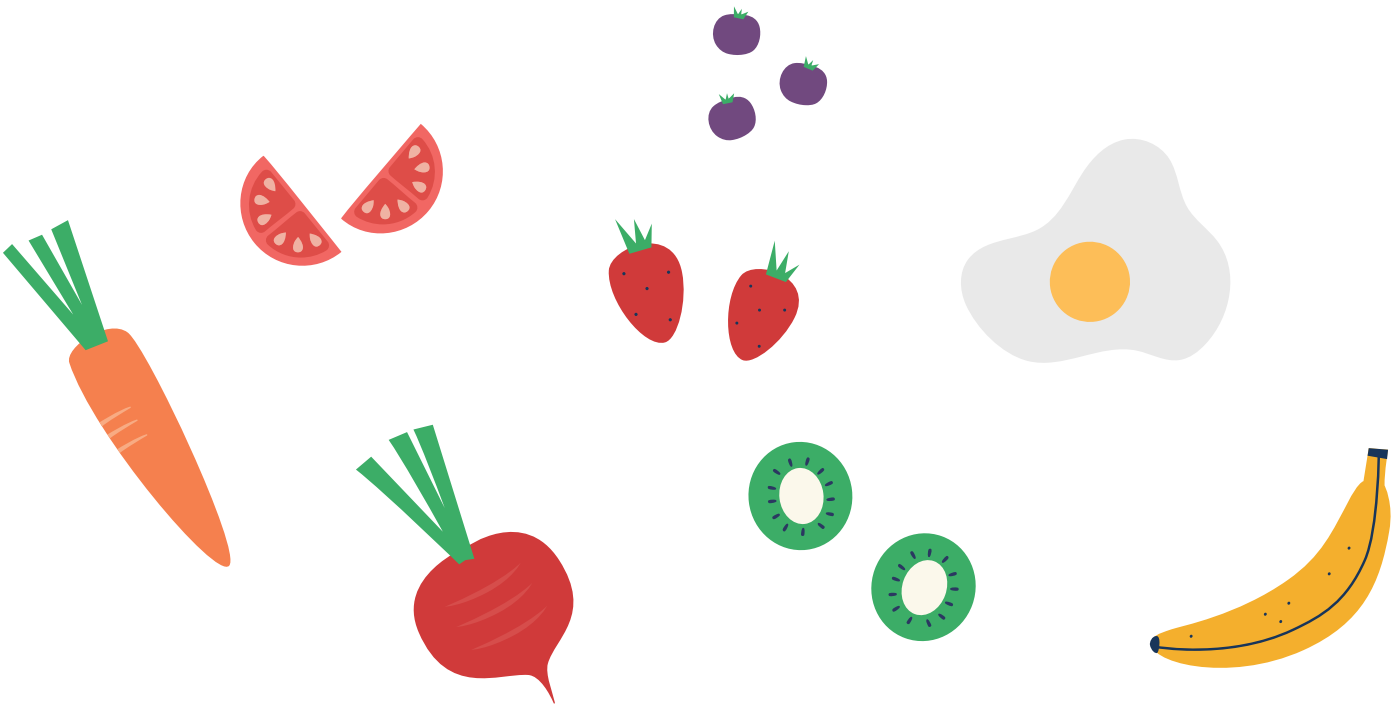
Rodzice dzieci z ASD nierzadko zauważają, że dzieci są "niejadkami". Jest to specyficzna wybiorczość pokarmowa, w której o wyborze produktów spożywczych często nie decyduje ich smak, ale inne właściwości sensoryczne: tekstura, kolor, zapach, a nawet sposób podania czy opakowanie. Dlatego kożuch na mleku jest nie do przyjęcia, tłuszcz z mięsa się obrzydliwie ślizga na zębach a brokuł z zupy jest czymś zupełnie innym niż ten w sałatce.

W sytuacji, gdy dziecko toleruje niewielką ilość różnych produktów (20 lub mniej), warto skontaktować się z dietetykiem (jeszcze lepiej – psychodietetykiem) i porozmawiać o rozszerzeniu diety; warto też zasięgnąć porady gastrologa i neurologopedy – czasem trudności w jedzeniu wynikają z nietolerancji pokarmowej czy zaburzeniach napięcia mięśni twarzy.

Czego absolutnie nie robimy? Nie zmuszamy dziecka do jedzenia, co z resztą i tak się nie uda, nie wprowadzamy też nerwowej atmosfery podczas posiłków.

Co warto robić? Zapoznawać dziecko z nowymi produktami, bawić się nimi, wymyślać scenki i historie, opowiadać o ich wartościach odżywczych, brudzić się, rysować, jednym słowem - bawić się jedzeniem.

Agnieszka Malinowska



Dziewczynki Asy, czyli adaptacja dziewczynek w spektrum w klasie

Nasza Szkoła funkcjonuje jako szkoła specjalna drugi rok. Duża grupa naszych uczniów ma zdiagnozowane spektrum autyzmu. Większość dzieci w naszej szkole to chłopcy. Wynika to z tego, że dziewczęta zwykle wykazują łagodniejsze objawy spektrum autyzmu, a zwłaszcza lepsze umiejętności społeczne niż ich rówieśnicy – chłopcy. Jeżeli już dziewczynki są zdiagnozowane, to zazwyczaj mają bardziej nasilone objawy.

Zapewne z tym wiąże się problem adaptacji dziewcząt w spektrum, które trafiają do nas w starszych klasach. Nakłada się na to jeszcze okres dojrzewania. W okresie adolescencji interakcje społeczne stają są bardziej złożone i trudne, a potrzeba zrozumienia sygnałów społecznych zaczyna być bardzo ważna. Wówczas społeczne trudności dziewcząt ze spektrum stają się bardziej oczywiste i widoczne. Trudno im się odnaleźć w klasie, zwłaszcza że zazwyczaj nie mają koleżanek, tylko kolegów. Dziewczynki, które do nas trafiają, są osobami trudno adaptującymi się do warunków szkolnych, z problemami inicjowania i utrzymywania relacji rówieśniczych.

Dotychczas przez nauczycieli postrzegane bywały jako „rozpuszczone" i niegrzeczne, szczególnie kiedy łamały dystans w kontakcie z dorosłymi albo wytykały im błędy podczas lekcji.

W przypadku takich dziewcząt potrzeba czasu, cierpliwości i odpowiedniego podejścia, aby mogły poczuć się w szkole bezpiecznie i w pełni akceptowane. W procesie wychowawczym i terapeutycznym dziewcząt w spektrum niezbędna jest jednak, a nawet kluczowa, ścisła współpraca z rodzicami.

Sabina Kubica

O roli czasu w budowaniu szkolnych relacji z dziewczynkami w spektrum

Kiedy kilka lat temu podjęłam pracę w Niepublicznej Szkole Podstawowej Nasza Szkoła w Katowicach (w dzielnicy Piotrowice), nie było w niej ani jednej uczennicy w spektrum autyzmu. W miarę upływu czasu jest ich coraz więcej. Uczymy się siebie nawzajem, ale, jak to ujęła jedna z moich koleżanek: „każde spotkanie z dziewczynkami w spektrum jest inne", tak samo jak każdy człowiek jest inny. I chyba ta różnorodność jest najbardziej fascynująca w naszej pracy.

Zapytałam moje współpracowniczki o to, co ich zdaniem jest najważniejsze w relacji nauczyciel (wychowawca, osoba prowadząca zajęcia rewalidacyjne) – uczennica w spektrum.
Wszystkie podkreśliły, jak istotne jest poczucie akceptacji i bezpieczeństwa. Dopiero kiedy uczennica zyska pewność, że będzie szanowana, rozumiana i zawsze zostanie wysłuchana, pozwoli nauczycielowi czy terapeucie, aby towarzyszył jej w odkrywaniu samej siebie. Bardzo ważne jest również, abyśmy jako dorośli byli wiarygodni – zanim przełamiemy pierwsze lody, wykorzystajmy własne zainteresowania. Ja nie byłabym przekonująca, gdybym próbowała nawiązać relację udając, że świetnie się bawię podczas rysowania, śpiewu czy wznoszenia budowli z klocków. Mogę jedynie towarzyszyć w tych czynnościach dziecku. Bardzo często jednak na swoich zajęciach wykorzystuję gry planszowe i karciane lub ich elementy, bo najzwyczajniej bardzo je lubię. Oczywiście staram się je dopasować do zainteresowań i potrzeb uczennicy. A gry „odwdzięczają się" nam obu okazją do interakcji, rozmowy, a stąd już niedaleka droga do budowania relacji uczeń – nauczyciel.

Co w pracy z dziewczynkami z ASD sprawia nam największą radość?
Tu odpowiedzi są bardziej zróżnicowane – jednym satysfakcję daje już samo bycie razem, czyli wspólne zabawy i rozmowy. Inni czerpią radość z uczenia się siebie nawzajem lub zgłębiania pasji dziecka. To, co się powtarza w kilku wypowiedziach to radość ze zmian. Największą satysfakcję przynosi bowiem obserwowanie naszych uczennic w sytuacjach, które kiedyś były dla nich trudne. Jeśli któraś z dziewczynek pokonuje dotychczasowe lęki i dzięki temu staje się bardziej samodzielna albo szuka kontaktu z innymi, uśmiecha się lub potrafi przeanalizować swoje zachowanie, zrozumieć i nazwać emocje, jest to dla nas wszystkich ogromny powód do radości i niesamowity sukces.

A co sprawia nam największą trudność?
Oczywiście, że zdarzają nam się porażki. Często czujemy się przytłoczeni, a czasem nawet bezsilni. Nie jest przecież łatwo towarzyszyć dziecku w nowych dla niego sytuacjach, gdy trudno mu przełamać lęk. Kiedy reaguje płaczem lub złością. Tak dzieje się najczęściej na początku naszej

---

[2] Dziękuję za wsparcie merytoryczne, podzielenie się swoją wiedzą i doświadczeniem oraz za pomoc w realizacji tego artykułu moim koleżankom: Agnieszce Gzik-Pawlak, Iwonie Kowalskiej-Przybyło, Annie Musiel, Alicji Nadgrodkiewicz, Justynie Oleksy, Patrycji Ostrowskiej i Agnieszce Poli.

[3] To bardzo ważne, szczególnie na początkowym etapie współpracy, aby uczennica widziała, że nauczyciel też ma jakieś słabości, że czegoś nie potrafi, za to co innego sprawia mu radość i jest jego pasją. Z mojego doświadczenia wynika, że dzięki temu dziewczynka łatwiej się otwiera i chętniej podejmuje nowe aktywności. Warto też pozwolić, aby to uczennica nauczyła czegoś nas – wspólny śmiech przy nieudolnej próbie narysowania przez nauczyciela jaszczurki czy złożenia papierowego modelu nie tylko wpłynie na relację, ale i wzmocni wiarę we własne siły naszej podopiecznej.

pracy z uczennicą. Wówczas niezbędna okazuje się być wspomniana już znajomość pasji dziecka – budowanie relacji opartej na zainteresowaniach pozwala uporać się z nieufnością, zamknięciem w sobie, unikaniem czy nawet agresją. Należy jednak rozumieć, że taka postawa nie wynika ze złej woli dziecka, a stanowi jego mechanizm obronny. Niejednokrotnie trafiają do nas przecież dziewczynki z trudnymi doświadczeniami, na przykład z poczuciem odrzucenia i niezrozumienia.
Bardzo obciążająca jest również dla nas, nauczycieli i wychowawców, nieumiejętność samoregulacji naszych podopiecznych. Często wpadają one w złość i nie jest im łatwo wyjść z takiego stanu. Trudny bywa też dla nas perfekcjonizm uczennic, przejawiający się strachem przed popełnieniem jakiegokolwiek błędu. Obawiają się porażki i dlatego trudno je namówić do podejmowania nowych aktywności. Często wstydzą się odezwać w grupie – dużo lepiej funkcjonują w kontakcie indywidualnym z nauczycielem.

Jakie pasje mają dziewczynki, z którymi pracujemy?
Oczywiście różne. Jedne lubią rysować lub kolorować czy wykonywać różnorodne prace plastyczne. Inne uwielbiają zwierzęta, na przykład wilki czy kury. Warto podkreślić, że są bardzo kreatywne: wymyślają różnorodne zabawy, zdobią paznokcie, wykonują biżuterię, robią projekty strojów dla lalek. To poprawia humor nie tylko im, ale i nam, na przykład gdy dostajemy w prezencie własnoręcznie wykonaną bransoletkę lub laurkę przygotowaną w programie graficznym - „z kawą, bo pani przecież tak bardzo ją lubi".

Co jest najważniejsze w tej relacji?
Obojętne czy pracujemy z dziewczynkami, czy też z chłopcami, zawsze musimy pamiętać, że stoi przed nami Człowiek. Nie możemy też zapominać, że ten Człowiek będzie kiedyś dorosły. W dużej mierze to od nas zależy, jak sobie będzie radził na kolejnych etapach życia. Od nas, czyli od wszystkich, którzy odpowiedzialni są za jego diagnozę, terapię, edukację i wychowanie. Sukces możliwy jest bowiem wyłącznie wtedy, gdy te wszystkie osoby ze sobą współpracują. Dopiero zindywidualizowana, zgodna wizja pracy z dzieckiem oraz jej systematyczność i ciągłość, szczególnie w naturalnym środowisku dziecka, jakim jest dom rodzinny, pozwala wierzyć w powodzenie terapii.
W przypadku dziewczynek odpowiedzialność jest tym większa, że dodatkowo są one narażone na przemoc seksualną. Dlatego tak ważna jest ich samoświadomość. Nie chcemy przecież za kilka lat znów usłyszeć ani przeczytać zatrważającego świadectwa samorzeczniczki takiego jak ten: „Dwa lata po diagnozie zaczęłam pisać blog. I zaczęły się do mnie odzywać kobiety. [...] Broniące się przed światem, uciekające przed nadmiarem bodźców i ciągłą obecnością ludzi. Słabo radzące sobie z własnymi emocjami, wybuchające gniewem, wpadające w mutyzm wybiórczy, chowające się pod kołdrą przez kilka dni. Niepotrafiące właściwie odczytać ludzkich intencji. Naiwne, łatwowierne, doświadczające nadużyć i przemocy seksualnej. Tkwiące latami w przemocowych związkach, ponieważ najbardziej na świecie boją się zmian. Zaczynają siebie rozumieć, kiedy ich dzieci otrzymują diagnozy spektrum autyzmu."
Na szczęście dziś coraz więcej dziewczynek ma szansę na szybką diagnozę już we wczesnym dzieciństwie. Dzięki temu nie muszą trwonić czasu i energii na to, by uczyć się strategii maskowania. Diagnoza uzyskana w wieku trzydziestu sześciu lat (jak miało to miejsce w przypadku autorki cytowanej książki) lub nawet później powoduje te wszystkie potworności, o których mowa powyżej. Oczywiście jeśli wcześniej nie dojdzie do próby samobójczej lub samobójstwa, o którego zwiększonym ryzyku w przypadku dziewczyn w spektrum powinniśmy zawsze pamiętać.

[4] E. Furgał: Dziewczyna w spektrum. Warszawa 2022, s. 7-8.

Na koniec – jeszcze raz o roli CZASU

Z jednej strony nie da się nabywać nowych umiejętności ani doskonalić tych już zdobytych bez samoświadomości, a z drugiej - wobec braku poczucia akceptacji, zrozumienia i bezpieczeństwa, które powinniśmy otrzymać z zewnątrz. To od tych czynników w dużej mierze zależy sukces edukacyjny oraz rozwój społeczny. Ale w podążaniu za uczennicą w spektrum w jej (często nieharmonijnym) rozwoju kluczowy jest CZAS. Im wcześniej zostanie ona zdiagnozowana i trafi na przykład do naszej placówki, tym większa szansa na to, że wyrośnie na szczęśliwą, świadomą i spełnioną kobietę. Zupełnie inaczej funkcjonują w Naszej Szkole dziewczynki, które są tutaj od pierwszej klasy niż te, które trafiły do nas później. Szczególnie, gdy stało się to już w okresie dojrzewania. Jak zauważają moje koleżanki, wypracowane strategie ochronne stanowią już wtedy tak „szczelną skorupę", że przebicie się przez nią wydaje się wręcz niemożliwe, przynajmniej w tak krótkim czasie, którym dysponujemy. A jest on niezbędny w budowaniu tej niezwykłej relacji, jaką jest obcowanie z dziewczynką w spektrum.

Agnieszka Bratek

„Z"wyczajna kobiet„A"?

Znając charakterystyczne cechy jednostek neuronietypowych trudno „na dzień dobry" dostrzec je u żeńskiej populacji, u których zdiagnozowano ASD.

Według aktualnych statystyk z Centers for Disease Control and Prevention (CDC) zaburzenia w spektrum autyzmu występują u 1 na 54 dzieci w Stanach Zjednoczonych we wszystkich grupach etnicznych, 4 razy częściej u chłopców niż u dziewcząt .

Neuronietypowość ma różną paletę, aczkolwiek najczęściej ujawnia się poprzez: trudności w zakresie interakcji społecznych, porozumiewania się oraz utrzymywania prawidłowych zachowań społecznych. Badania naukowe bardzo często wskazują na fakt, iż u kobiet i dziewcząt z zespołem Aspergera częściej diagnozuje się: depresję, chorobę afektywną dwubiegunową, zaburzenia lękowe, zaburzeń obsesyjno-kompulsywne (OCD) oraz zespół nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD).

Diagnozy te są często „nakrywką" na zaburzenia społeczne na tle spektrum autyzm. Kobiety/ dziewczyny te często sprawiają wrażenie „zdrowych", zwykłych kobiet, ponieważ naśladując m.in. zachowania swoich mam dbają o swój wygląd (czyt. fryzura, makijaż) oraz sprawiają wrażenie dbających o linię, zdrowy styl życia (czyt. jadłowstręt psychiczny, wybiórczość jedzenia). Dopiero zagłębienie się w temat żeńskiego autyzmu pozwala na postawienie rzetelnej diagnozy, która i tak nie powinna zmienić naszego podejścia do nich.

Okazuje się, że dziewczęta z zespołem Aspergera posiadają ten sam rodzaj zachowań co chłopcy, jednakże jest on bardziej subtelny oraz niewyraźny w przebiegu. Dziewczęta są bardziej skłonne do werbalizowania swoich emocji, nie reagują agresywnie w odpowiedzi na negatywne zdarzenia, rzadko przejawia się w nich złość, frustracja czy zamęt (Tony Attwood). „Niektóre dziewczynki z zespołem Aspergera potrafią ukrywać swoje trudności w szkole, ale mogą doświadczać "kryzysów" w domu, gdzie czują się bezpiecznie. Uwalniają uczucia, które tłumiły przez cały dzień" (Steward, 2014).

[2] https://www.autismparentingmagazine.com/signs-of-autism-in-girls/, z dn.18.03.2022 r.

Warto pamiętać, że respektowanie poniższych postulatów sprawi, że „Z"wyczajna kobiet„A" ujrzy i zrozumie otaczający ją świat:

Akceptuj ją taką, jaką jest.
Bądź „blisko" z zachowaniem odpowiedniego dystansu.
Ciesz się, każdym jej sukcesem.
Daj jej poczucie bezpieczeństwa- bądź dla niej ostoją i oparciem.
Eliminuj powoli i rozsądnie niepożądane (niebezpieczne) zachowania.
Formułuj precyzyjnie i jasno wymagania kierowane do niej.
Gospodaruj efektywnie jej czasem.
Hamuj agresję i rozładowuj niekorzystne emocje.
Interesuj się. Jesteś jej przewodnikiem po świecie „chaosu" i „zamętu".
Kieruj wszechstronnie jej rozwojem – wykorzystuj moje zalety.
Licz się z jej fanaberiami.
Łagodź stresy, emocje i cierpienie.
Miej cierpliwość. Nie pozwól sobie na zwątpienie i rezygnację.
Okazuj uczucia – musi je przecież zrozumieć. Pokaż, że jesteś jej przyjacielem.
Rozwijaj ją społecznie „Słuchaj" uważnie jej gestów i zachowań.
Traktuj „normalnie". Ukazuj jej miejsce w „nieznanym" dla niej świecie.
Wierz, ze Twój wysiłek nie pójdzie na marne.
Y/ X - niewiadome - bądź na nie przygotowany.
Zachęcaj do dalszego rozwoju

Marzena Fryszkiewicz-Mazur

[3] M. Fryszkiewicz, Integracja - wyznacznik socjalizacji dziecka z autyzmem [w:] A. Klinik „Problematyka osób niepełnosprawnych w oglądzie teoretyków i praktyków", Tom XV serii: Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2012. ISBN: 978-83-7308-492-6, s. 93-105.

Mama i terapeutka – czyli wychowywanie dziewczynek w spektrum

Rozmowa z terapeutkami, a prywatnie – matkami dziewczynek z diagnozą ASD. Pani Anna Dennis i Pani Anna Musiel dzielą się prywatnymi przeżyciami i doświadczeniami, opowiadają o wspólnej drodze diagnozy i terapii córek ze spektrum autyzmu.

1. ***W jakim okresie zauważyła Pani pierwsze niepokojące symptomy i jakie były to zachowania?***
   AD: *Córka przez pierwszych osiem lat życia nie mieszkała w Polsce. Wtedy nie podejrzewałam spektrum, nikt też tego nie sugerował. Problemy pojawiły się po przyjeździe do Polski.*
   Córka bardzo źle znosiła adaptacje do nowej szkoły, pojawiły się duże problemy w kontaktach w grupie rówieśniczej. W domu coraz częściej wybuchała atakami złości. Zwracałam się o pomoc do pedagogów i psychologów w szkole i prywatnie. Wtedy również nikt nie sugerował autyzmu, ja natomiast czułam i widziałam, że coś jest nie tak.
   AM: *Córka długo nie mówiła. Dlatego, gdy miała 2 lata, zapisałam ją do przedszkola. Przyniosło to szybki efekt. Dziecko zaczęło mówić pełnymi zdaniami i bardzo wyraźnie. Przy okazji pojawiły się echolalie. Kolejnym sygnałem, który pojawił się, było ustawianie zabawek w równym rzędzie. Jednak te symptomy zupełnie nie wzbudziły we mnie podejrzeń. Dopiero przedszkolny psycholog opowiedział mi o swoich podejrzeniach.*

2. ***W jaki sposób przebiegała diagnoza – czy był to sprawny proces?***
   AD: *Na diagnozę musiałyśmy czekać do prawie piętnastego roku życia córki. Pierwszy psychiatra, który miał kontakt z córką w ogóle nie wysunął podejrzenia autyzmu. Każdy kolejny natomiast tak. Córka była również pod opieką psychoterapeutki, która twierdziła, że to wysoka=inteligencja emocjonalna córki, a nie autyzm. Po około półtora roku podejrzeń i ich negowaniu wykonano badanie z użyciem protokołu ADOS -2 moduł 4 . Wynik wskazywał na umiarkowane nasilenie objawów związanych ze spektrum autyzmu.*
   AM: *Diagnoza mojej córki przebiegła dość sprawnie. Zmieniłyśmy przedszkole i dyrektor placówki pokierowała nas w odpowiednie miejsca. Cała procedura trwała kilka tygodni. Największą trudnością było umówienie wizyt u poszczególnych specjalistów.*

3. ***W jaki sposób etap dojrzewania (adolescencji) wpłynął na specyfikę funkcjonowania Pani dziecka?***
   AD: *Okres adolescencji moje dziecko przechodziło bardzo burzliwie. Bardzo trudno było `córce kontrolować emocje. Coraz częściej pojawiały się stany depresyjne, a potem nawet myśli samobójcze. Chciała bardzo bliskiego kontaktu i równocześnie go odrzucała. Pojawił się lęk w nowych sytuacjach. Irytacja z powodów, które wcześniej nie były problemem np.: hałas w szkole. Ciężko jej było zaakceptować zmiany w swoim ciele.*
   AM: *Okres adolescencji mojego dziecka rozpoczął się, gdy miała ona ok. 10 lat. Moja córka zawsze wiedziała czego chce, nie lubiła kompromisów. Jednak używając racjonalnych argumentów, była skłonna zmienić zdanie. Natomiast, gdy zaczęła dorastać, przestała ulegać. Stała się bardzo kategoryczna, a przy tym wszystkim bardzo racjonalna.*

4. **Czy córka poszukuje wsparcia w formie kontaktu z innymi osobami spektrum, przynależnością do grup, czy poszukuje dodatkowych informacji w literaturze?**

AD: *Córka ma stały kontakt z kilkoma dziewczynkami ze spektrum, czasami z którąś z nich się spotyka, choć zdarza się to bardzo rzadko ze względu na odległe miejsca zamieszkania. Od momentu uzyskania diagnozy chłonie literaturę dotyczącą spektrum. Szuka również różnego rodzaju informacji online. Była zachwycona książką Rudy Simone ,, Aspergirls", gdzie znalazła wiele odniesień do siebie. Dzięki niej odkryła, że w tym wszystkim nie jest sama.*

AM: *Bardzo długo nie mówiliśmy dziecku, że jest w spektrum. Ona nie dopytywała, nie czuła się inna. Miała sporo kolegów i koleżanek z podobnymi problemami. Świetnie dogadywała się z chłopcami. Kiedy zaczęła dojrzewać, zobaczyła że sporo ją różni od rówieśników. Nie rozumiała pewnych zachowań i konwenansów. Dlatego powoli wycofywała się z niektórych znajomości. Przysłużył się także temu , czas pandemii i zamknięcia w domu. Mimo wszystko, zauważam, że szuka i potrzebuje innych osób. Bardzo dobrze funkcjonuje w niewielkiej grupie przyjaciół. Chętnie spotyka się z nimi, ale są też chwile, kiedy nie ma potrzeby kontaktu z nimi. Z uwagi na swoje zainteresowania, trudno jej znaleźć znajomych w prawdziwym życiu. Często kontaktuje się z rówieśnikami w sieci. Bardzo jej pomogło, kiedy powiedzieliśmy jej o Zespole Aspergera. Zrozumiała skąd biorą się pewne zachowania. Pokazałam jej kiedyś książkę pt.: „Aspergirls", chętnie po nią sięgnęła. Jednak lektura okazała się dla niej za trudna. Zainteresowała się pozycją pt.: „Wszytskie koty mają Zespół Aspergera" . Sama raczej nie szuka informacji na ten temat. Najczęściej pyta mnie, terapeutę lub nauczyciela wspomagającego.*

5. **Jakie rady może Pani przekazać rodzicom dziewczynek w spektrum, aby ułatwić im opiekę i funkcjonowanie w systemie rodzinnym?**

AD: *Myślę, że starać się czytać różnego rodzaju literaturę związaną ze spektrum, również tą beletrystyczną. Mieć kogoś, kto może być dla nas oparciem w trudnych chwilach. Przede wszystkim jednak zaakceptować swoje dziecko takim jakie ono jest. Od momentu uzyskania diagnozy również ja odczułam ulgę. Teraz nie krępuję się tym, że moje dziecko na trudne spotkanie zabiera pluszowego pieska choć ma 15 lat i 175 cm wzrostu. Jeśli rozmówca przy mnie strofuje córkę, że nie patrzy mu w oczy mówię, że spektrum autyzmu daje jej do tego prawo.*

AM: *Jako mama, a także nauczyciel, który pracuje z dziećmi ze spektrum Autyzmu. Chciałabym przestrzec wszystkich rodziców, aby nie zamykali się na sugestie osób, które mają kontakt z ich dziećmi. Zauważyłam, że wielu z nas (ja również) wypiera fakt, że ich pociecha może mieć taki problem. Często tłumaczyłam sobie, że inne dzieci też się tak zachowują. Jednak im szybciej nasz maluch otrzyma pomoc tym lepiej.*

Anna Dennis, Anna Musiel

Nastolatka w spektrum – studium przypadku

Wyjątkowe, wrażliwe, wdzięczne a przy okazji – często zagubione społecznie. Świetnie maskują swoje trudności, mistrzynie obserwacji i naśladowania, nie budzą podejrzeń poprzez swoją gadatliwość, chęć przebywania z rówieśnikami ale jednocześnie – mają swoje dylematy, bolączki, trudności. Przede wszystkim – każda z nich jest inna – nastolatka w spektrum.

W gabinecie diagnostycznym pojawiają się zarówno małe dziewczynki (4-5 letnie) jak i nastolatki. Te drugie nabyły już często umiejętność dostosowania się do norm (chociaż przychodzi im to z dużym trudem), większego zrozumienia dla reguł społecznych i umiejętności dostosowania się – jak np. świadome i planowe patrzenie w oczy – bo wiedzą, że tak trzeba.
Jak widzi świat nastolatka w spektrum autyzmu? Poniżej przedstawiam fragmenty rozmowy, którą przeprowadziłam z jedną ze swoich podopiecznych – Julią (16 l.).

EB: *Co najczęściej lubisz robić w wolnym czasie, co sprawia Ci przyjemność?*
Julia : *Uwielbiam rysować. Mam swój tablet graficzny, na nim najczęściej rysuję to, co widzę w głowie. To najczęściej jakieś budowle – bo uwielbiam spacerować po nowych miastach, zapamiętuję budynki i później je rysuję. Ale lubię też bardzo muzykę, wydaje mi się że każdy człowiek jakoś brzmi, tzn. ma swoją melodię. Pani też ją ma (uśmiech). Oprócz tego gram na skrzypcach, ale sama się uczyłam, to znaczy babcia mnie uczyła jak byłam mała, a teraz już sama uczę się z YT. Piszę piosenki, lubię też projektować – ubrania, biżuterię. Sama szyję sobie rzeczy – najczęściej jakieś dodatki.*
Kolekcjonuję też kamienie szlachetne, robię albumu i tworzę ich opisy, mam już cały katalog!

EB: *a znajomi?*
J: *Ale co – znajomi?*

EB: *No... czy masz bliskich znajomych, z którymi spędzasz czas?*
J: *A! No tak. Nie pomyślałam o tym. Tak, mam ale od niedawna. W szkole podstawowej wszyscy mi dokuczali, między innymi dlatego że zawsze inaczej się ubierałam – lubię bardzo kolorowe rzeczy, ale też takie, które uzależniam od pogody i nastroju.. więc czasem ubierałam się bardzo pstrokato, a czasem ponuro... No i ciężko mi było dogadać się z innymi dziewczynami, szczególnie pod koniec szkoły podstawowej. Nie rozumiałam (i nadal nie rozumiem) ich podtekstów, żartów no i plotek – nie rozumiem, po co ludzie rozmawiają o takich sprawach. Jakieś to dla mnie bez sensu.*

EB: *Ale teraz już masz znajomych...?*
J: *A, tak – mam. Tzn. najpierw miałam jedną przyjaciółkę w sieci, nigdy na żywo się nie widziałyśmy, ona mieszka w Lublinie. Ale niedawno poznałam w szkole kilka osób i teraz się z nimi przyjaźnię. Oni bardzo szybko mnie zrozumieli – wiedzą, że nie pójdę z nimi w głośne miejsca, że czasem wolę milczeć lub śpiewam sobie pod nosem.. i to dla nich nie jest dziwne. No i dla każdej z tych osób uszyłam etui na telefon – bardzo się ucieszyli!*

[7] Imię oraz wybrane szczegóły zostały zmienione.

EB: *A czy jest coś, co Cię drażni w innych ludziach?*
J: *Tak… zdecydowanie. Przede wszystkim to, że są tacy niekonkretni, tzn. każą się domyślać. Np. mój brat (19 l.) stoi przede mną w kuchni, nic nie mówi i się na mnie patrzy. I w pewnym momencie irytuje się, że nie rozumiem, o co chodzi. No ale jak ja mam się domyślić? A okazało się, że blokuję mu przejście. No ale przecież mógł to powiedzieć. Tak samo w szkole – często, jak o coś pytałam na lekcji to Pani mówiła: „domyśl się". A ja nie potrafiłam się domyślić.. więc przestałam pytać, bo nie chcę żeby uważali, że jestem głupia. Ja nie jestem głupia…*

EB: *Oczywiście, że nie jesteś! Niektórzy po prostu nie rozumieją potrzeb innych osób.*
J: *No właśnie. Ja też przez długi czas myślałam, że jestem inna. To znaczy w sumie trochę jestem, ale uczę się żyć według tych zasad, chociaż niektóre są dla mnie niezrozumiałe.*

EB: *Na przykład jakie?*
J: *Na przykład… te wszystkie święta, urodziny i rocznice. Wszyscy życzą sobie tego samego, każdy mówi to samo – nie wiem, wydaje mi się że to nie ma sensu. No i kontakt wzrokowy (Julia utrzymuje przelotny kontakt wzrokowy). Ale też wiem, że tak trzeba – długo obserwowałam dziewczyny w mojej klasie i później ćwiczyłam przed lustrem. To, jak się uśmiechają, co mówią i jak trzymają ręce. To mi trochę pomogło w nowej klasie, jak się przeniosłam. Ale z patrzeniem w oczy długo miałam problem, bo wszyscy oczekują, że będę patrzeć tak bezpośrednio, w gałki oczne. A ja tak nie potrafię…*

EB: *A jak odnalazłaś się w nowej klasie?*
J: *Na początku, jak przyszłam, to miałam wrażenie, że jestem na jakimś sprawdzianie z matematyki ale nie znam żadnych algorytmów. Dopiero później i też dzięki terapii – zaczęłam to dostrzegać. Że trzeba poznać pewne wzory i je stosować, żeby na przykład poznać znajomych, i to mi pomogło*

EB: *Jakie to wzory? Możesz podać przykłady?*
J: *No tak, na przykład jak do kogoś podejść i co powiedzieć. Że powinnam się przedstawić i powiedzieć coś o sobie, ale nie za dużo – bo wiem, że dużo mówię i muszę się pilnować, żeby nie zamęczyć kogoś tym, co lubię robić. Uczyłam się też słuchać innych, ale to trudne – i zadawać pytania. W ten sposób czasami udaje mi się podtrzymać rozmowę. No i jak jakaś koleżanka jest smutna, to np. powinnam ją pocieszyć…*

EB: *Chciałam jeszcze na koniec zapytać Cię o diagnozę – ponieważ otrzymałaś ją w wieku 14 lat. W jaki sposób to zmieniło Twoje funkcjonowanie?*
J: *Na początku bardzo się bałam no i wystraszyłam w sumie, kiedy usłyszałam że mam ZA (Zespół Aspergera). Ale z czasem zaczęłam wszystko lepiej rozumieć – tzn. moje dotychczasowe trudności, zaczęłam rozumieć skąd się biorą. Dużo czytałam na ten temat, w sieci poznałam też inne dziewczyny w spektrum. Czasem wymieniamy się doświadczeniami, opowiadamy sobie, co nam się przydarzyło. I też mi trochę lżej. No i zrozumiałam, że w mojej głowie „rządzi" trochę inny system i cały sukces leży w tym, żeby się dostroić…*

Julia i Ewa Bensz-Smagała

Seksualność dorastających dziewcząt w spektrum autyzmu

Seksualność człowieka jest jak kwiat. Najpierw jest pączek, dający nadzieję na piękny kwiat, subtelny, lecz delikatny. I jeśli warunki będą sprzyjające to zacznie się rozwijać, pokazywać swe piękno, będzie radością, cudem stworzenia. A potem być może będą owoce. Ale możliwe, że coś pójdzie nie tak... Będą nadmierne upały, susza; kwiat zwiędnie zanim osiągnie swą dojrzałość. Będą ulewy, silne wiatry- płatki opadną. Tak wiele zależy od okoliczności zewnętrznych, roślina, choć silna, nie zawsze jest w stanie obronić się sama.

Każdy człowiek jest istotą seksualną i ma prawo do wyrażania swojej seksualności, niezależnie od tego, w jaki sposób przebiega jego rozwój.

Stworzona w 2002 r. przez WHO Deklaracja Praw Seksualnych, jasno wskazuje prawa seksualne każdego człowieka, a wśród nich prawo do równości seksualnej (niezależnie od płci, orientacji seksualnej, wieku, rasy, klasy społecznej, religii oraz fizycznej lub emocjonalnej niepełnosprawności). Do tego nie sposób nie wspomnieć o prawie do wyczerpującej edukacji seksualnej, która powinna być procesem trwającym całe życie i w który powinny być zaangażowane wszystkie instytucje społeczne.

To wszystko brzmi bardzo dobrze, pytanie jednak, jak w praktyce odnosi się do zdrowia seksualnego dziewcząt w spektrum autyzmu.

Czy da się określić autystyczny profil seksualności dziewcząt?

Na pewno w dużej mierze jest on wypadkową cech indywidualnych, jak i kwestii wynikających ze specyfiki spektrum autyzmu. Trudności w zakresie komunikacji i interakcji społecznych w znacznej mierze wpływają przecież na różnorodne doświadczenia życiowe dorastających dziewcząt z autyzmem.

Czasami bywa tak, że dorastającej dziewczynie bardzo trudno jest zaakceptować zmiany związane z dojrzewaniem płciowym. Do tego najczęściej dochodzi brak rzetelnej edukacji seksualnej oraz traktowanie przez otoczenie „tych" tematów jako tabu.

A przecież zmiany zachodzące w okresie dojrzewania bywają zaskakujące i trudne do zaakceptowania również przez neurotypowe dziewczęta, które jednak mogą o tych kwestiach debatować w gronie rówieśniczek. Neuroatypowe nastolatki (o ile nie mają wspierających i otwartych na rozmowę rodziców) niejednokrotnie zostają same z tym, co je przytłacza, przeraża, a dotyczy zmian zachodzących w ciele, dylematów z identyfikacją seksualną, orientacją itd. Ostatnie badania pokazują, że nawet 15 % autystycznej społeczności może identyfikować się jako osoby niebinarne. Poszukiwania własnej tożsamości, także seksualnej, bardzo często jest dla autystycznych dziewcząt trudne, bolesne, szczególnie, że niejednokrotnie mówią one o braku wsparcia, zrozumienia ze strony najbliższego otoczenia.

Nie sposób nie wspomnieć o presji, jaką często odczuwają nastolatki w spektrum autyzmu. Ta presja pochodzi z kilku stron i bywa przytłaczająca, a jej ceną mogą być zaburzenia depresyjne.

Rodzice mogą oczekiwać od swoich dorastających córek zachowań, które będą zgodne ze stereotypowym postrzeganiem ról płciowych obowiązujących w danym społeczeństwie. Rówieśnicy będą akceptować tylko te postawy, zachowania, zainteresowania, style ubierania, które są zgodne z aktualną „modą". Z kolei media społecznościowe kreują potrzebę bycia szczupłą, zadbaną, wpasowującą się w odpowiednie kanony piękna.

I w tym wszystkim funkcjonuje nastolatka z autyzmem, która już wcześniej mogła cierpieć z powodu bycia inną, niedostosowaną, niepasującą do ogółu.

Procesy zachodzące w okresie pokwitania mogą pogłębiać te negatywne odczucia, przyczyniać się do powstawania stanów depresyjnych, niskiego poczucia własnej wartości...

Stąd konieczna wydaje się być kompleksowość w oddziaływaniach terapeutycznych, z jednoczesnym zapewnieniem dostępu do rzetelnej edukacji seksualnej. Edukacja ta opierać się powinna o najnowsze badania naukowe, a nie osobiste poglądy czy przekonania osoby nauczającej i uwzględniać fakt, że neuróżnorodność wiąże się z innym sposobem funkcjonowania mózgu, a co za tym idzie, innym sposobem myślenia oraz nabywania wiedzy i umiejętności.

Izabela Suchta

Ciąża i poród u kobiet z autyzmem

Ciąża to ekscytujące, a zarazem wymagające doświadczenie dla każdej kobiety, ale dla kobiety z autyzmem może okazać się wyjątkowo intensywnym czasem. Będzie musiała zmierzyć się i poradzić sobie z brakiem kontroli nad własnym ciałem, które w ciąży zmienia się niemal z dnia na dzień.

Nie będzie musiała również kontroli nad ciągłymi codziennymi, zmianami do których przyjdzie jej się dostosować. Będzie musiała znosić częste wizyty lekarskie, nowych ludzi i mnóstwo kontaktu fizycznego z nieznajomymi. Zarówno z osobami wykonującymi niezbędne w tym czasie badania i tymi, którzy chcą „tylko" dotknąć „ piękny ciążowy brzuszek".

Kobiety z ASD często nie mają przyjaciółek, z którymi mogą dzielić się swoimi lękami. Dlatego ciąża może być dla nich czasem osamotnienia i rosnących obaw.

Niektóre kobiety z autyzmem ze swojej ciąży czynią przedmiot szczególnego zainteresowania, łapczywie chłonąc każdą informacje na temat tego stanu. Chwalą się swoim stanem błogosławionym, ponieważ sprawiła mi przyjemność poczucie własnej wyjątkowości i łatwiej mi wtedy rozmawiać z innymi ludźmi, gdyż interesuje ich tylko jeden temat: powiększające się brzuch. Większość jednak niechętnie rozmawia o swojej ciąży.

Jeśli znacie lub opiekujecie się ciężarnymi kobietami z autyzmem, pamiętajcie, by dostarczać im jasne informacji o czekających je przejściach oraz umożliwić zadawanie pytań. Ważne jest żeby, omówić z nimi dokładnie charakterystyczne etapy ciąży – każdy trymestr i towarzyszące objawy. Szczególną uwagę zwróćcie na zaplanowanie porodu. Planując ten niezwykły czas, weźcie pod uwagę kwestie zaburzeń sensorycznych, takich jak: wrażliwość na dotyk, próg bólu, oraz pomyślcie o właściwym sposobie komunikacji podczas porodu.

Informacje muszą być przekazane wprost, np.: jedna położna kończy dyżur i pojawi się kolejna. A oczywisty komunikat już po urodzeniu dziecka, że „jeszcze będziesz rodzić" mając na myśli łożysko, powodujący przerażenie i pytanie „czy rodzę drugie dziecko?" warto zastąpić „jeszcze musisz urodzić łożysko".

W opowieściach wielu kobiet przewijają się często takie stwierdzenia: „nie uwierzyli mi jak powiedziałam, że za chwilę będę rodzić - ponieważ nie wydawałam żadnych dźwięków i znosiłam skurcze w ciszy. Uważali, że do porodu jeszcze daleko, kiedy w końcu sprawdzili okazało się, że mam już pełne rozwarcie i trzeba było mnie przewieźć prosto na salę operacyjną".

Potrzeby sensoryczne kobiet w czasie porodu dotyczą także oświetlenia, dźwięków i towarzystwa innych rodzących kobiet. Te wyzwania są często bardzo trudne. Niektóre kobiety podczas porodu wolą spędzić go same w szpitalnej łazience, gdzie siedzą po ciemku przez większość porodu. Inne mówią, że „oddział położniczy był piekłem na ziemi", że nie potrafiły spać „w jednym pokoju z obcymi osobami i przez całą noc nie mogłam zmrużyć oka" albo „nie mogłam znieść zgiełku i hałasu, a mój paniczny strach przed wymiotami i stany lękowe sięgały zenitu".

Wiele kobiet z autyzmem zastanawia się w związku z tym nad wyborem opcji porodu domowego, przy którym mogą towarzyszyć im prywatne położne. Wtedy czują się bezpieczniej i komfortowo.

Uniwersalnej dobrej rady dla wszystkich nie ma, ale rozwiązań jest wiele. Ważne jest, aby w każdym przypadku uwzględniać indywidualne potrzeby kobiety, podejmować decyzje wspólnie z lekarzami i najbliższymi.

Bernadetta Bieszczanin

Jak powiedzieć w pracy, że jest się w spektrum autyzmu?

Na początek musimy podkreślić, że nie ma obowiązku mówić o swojej diagnozie komukolwiek. Jeśli chcemy zachować tę informację dla siebie, to oczywiście możemy. Jednak dbając o swoje zdrowie psychiczne, dobre samopoczucie i przebieg kariery, warto rozważyć ujawnienie się przynajmniej niektórym osobom w miejscu pracy. Zrozumienie i akceptacja, które mogą z takiego coming outu wyniknąć, mogą być nie do przecenienia. Jednak sama musisz ustalić granice: kto i ile ma wiedzieć.

A jak zacząć?

Zastanów się, w jakim celu decydujesz się na coming out
Czy chciałabyś, żeby wprowadzono określone usprawnienia sprzyjające osobom neuroatypowym? A może po prostu masz dość ukrywania się i udawania kogoś, kim nie jesteś? W zależności od odpowiedzi na te pytania, a także wewnętrznych relacji i kultury panujących w Twojej firmie, możesz zdecydować, czy chcesz zwrócić się do przełożonego lub kogoś z działu HR, i poprosić ich o dyskrecję, czy może warto jednak, żeby o twojej autystyczności wiedzieli wszyscy.

Małymi krokami

Jeśli obawiasz się reakcji np. ze strony szefowej czy niektórych członków zespołu, możesz powiedzieć komuś na próbę, np. koleżance, do której masz najwięcej zaufania. Możesz też zacząć oznajmiać swoją autystyczność w jakiś subtelny sposób, np. na profilu społecznościowym, zamiast ogłaszać ją w Dużej i Ważnej Rozmowie. Być może ktoś później o to zagadnie, i będzie Ci łatwiej kontynuować rozmowę w ten sposób, niż samej ją zainicjować.

Odsyłaj do źródeł

Pracodawcy i menedżerowie powinni być otwarci na informację, że dana osoba jest autystyczna, i powinni zawsze oferować stosowne wsparcie. Niestety większość z nich nie ma jeszcze wystarczającej wiedzy na ten temat. Być może Ty będziesz pierwszą osobą, od której usłyszą o autyzmie u dorosłych kobiet. Dobrym pomysłem może być wtedy odesłanie rozmówców do jakiegoś merytorycznego źródła wiedzy. Na przykład do Neuroatypowych, z którymi przygotowujemy działania edukacyjne.

W mniej sprzyjających warunkach

Jeśli mówienie o swojej diagnozie nie jest dla Ciebie komfortowe, lub spodziewasz się, że w Twoim miejscu pracy może zostać źle odebrane, a mimo wszystko potrzebujesz wprowadzenia pewnych usprawnień czy udogodnień, zawsze możesz starać się o nie bez zdradzania bezpośredniej przyczyny. W ankietach czy spotkaniach ewaluacyjnych możesz poruszać takie kwestie jak wprowadzenie możliwości pracy zdalnej, elastycznych godzin pracy, pomieszczeń do odpoczynku sensorycznego czy bardziej jednoznacznej i precyzyjnej komunikacji wewnętrznej. Na takich usprawnieniach skorzystają wszystkie zatrudnione osoby, nie tylko te neuroatypowe.

Sabina Markowska i Ida Tymina

Bibliografia

T. Grandin: Mózg autystyczny, Copernicus Center Press sp. z o.o. 2019r.

S. Hendrickx: Dziewczyny i kobiety w spektrum autyzmu,
Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2018r.

C. Lord i in., polska normalizacja i podręczni A. Chojnicka, E. Pisula: ADOS-2 Protokół obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu, Wydawnictwo Hogrefe – Testcentrum, 2017r.

E. Pisula: Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia, Wydawnictwo Harmonia 2018r.

M. Fryszkiewicz: Integracja - wyznacznik socjalizacji dziecka z autyzmem [w:] A. Klinik „Problematyka osób niepełnosprawnych w oglądzie teoretyków i praktyków", Tom XV serii:
Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2012. ISBN: 978-83-7308-492-6, s. 93-105.

https://www.autismparentingmagazine.com/signs-of-autism-in-girls/, z dn.18.03.2022 r.

https://sjp.pwn.pl/slowniki/kamuflaż.html informacja z dnia 22.03.2022

*LUCKY
MIND.PL

796 044 614
KONTAKT@LUCKYMIND.PL