

IX Międzynarodowy Kongres „Autism-Europe” w Catanii (Sycylia)

Przedstawiciele Krajowego Towarzystwa Autyzmu o/Kraków wzięli udział w IX Międzynarodowym Kongresie „Autism-Europe” w Catanii (Sycylia), który odbył się w dniach od 8 do 10 października 2010 r.

Autism-Europe jest międzynarodowym stowarzyszeniem, którego głównym celem jest wspieranie praw osób z autyzmem i ich rodzin oraz pomaganie im w podnoszeniu jakości życia. Autism-Europe odgrywa ważną rolę w podnoszeniu świadomości społecznej, wpływaniu na unijnych decydentów w kwestiach dotyczących autyzmu, w tym promowania praw osób z autyzmem i z innymi niepełnosprawnościami, zakładającymi złożone potrzeby uzależniające te osoby od pomocy innych. Stowarzyszenie organizuje wydarzenia i akcje na poziomie europejskim, wydaje publikacje oraz promuje inicjatywy mające na celu podnoszenie jakości życia osób z autyzmem. Organizacja współpracuje między innymi z Światową Organizacją Zdrowia (World Health Organisation), Unią Europejską (Komisja Europejska, Parlament Europejski), Światową Organizacją Autyzmu (World Autism Organisation) oraz Europejskim Forum Niepełnosprawności (European Disability Forum). Jednym z osiągnięć Stowarzyszenia Autyzm-Europa jest uchwalenie na IV Międzynarodowym Kongresie Autyzm-Europa w Hadze w 1992 roku Karty Praw Osób z Autyzmem, która została podpisana i zatwierdzona przez Parlament Europejski w 1996 roku.

Głównym hasłem tegorocznego Kongresu była „Przyszłość dla Autyzmu”. Podczas Kongresu odbyły się seminaria dotyczące między innymi polityki zdrowotnej wobec osób z autyzmem, wczesnej diagnozy i interwencji, rozwoju społecznego i poznawczego, neurobiologii autyzmu, środowiskowych czynników ryzyka, psychologicznego funkcjonowania, anatomii mózgu, zagadnień genetycznych, zatrudnienia osób z autyzmem, leczenia medycznego oraz wsparcia dorosłych osób z autyzmem. Wystąpienia i dyskusje odbywały się jednocześnie w czterech miejscach i często trudno było podjąć decyzję, co wybrać, w jakim wykładzie brać udział.

Interesujące było wystąpienie Petera Vermeulena z Belgii dotyczące braku elastyczności u osób z autyzmem oraz strategii przeciwdziałania temu zjawisku, opartych na kontekście (Coping with the Lack of flexibility In Autism: contextualizing strategies). W swoim wystąpieniu nadmienia on, że osoby z autyzmem powinny być uwrażliwiane na kontekst i uczone dostosowywania swoich zachowań do występujących okoliczności od samego początku. Osoby z autyzmem, radzące sobie dużo lepiej w strukturalizowanym otoczeniu, większość czasu spędzają w środowisku nieterapeutycznym, gdzie narażone są na ciągłe zmiany i dostosowywanie swoich reakcji do zmiennego otoczenia. Osoby z autyzmem powinny być zaznajamiane z kontekstem i jego wpływem na zachowanie. Wchodząc do sklepu nie jest konieczne, aby przedstawiać się i witać z ekspedientką, ale ważne jest to podczas spotkania towarzyskiego. W nauce społecznych zachowań zawsze powinno wychodzić się od kontekstu i uczyć odpowiedniego zachowania społecznego dopasowanego do wymogów sytuacji.

Dużą popularnością cieszyły się warsztaty związane problematyką trudnych zachowań prowadzone przez Michaela Powersa, Marka Palmieri oraz Kirsten Powers. Warsztaty podzielone były na kilka części, w pierwszej części autorzy zajmowali się

rozpoznawaniem i rozumieniem trudnych zachowań. Punktem wyjściowym było określenie celów terapii i leczenia, omawiane były sytuacje mające wpływ na wystąpienie zachowań trudnych, ich funkcje oraz zachowania alternatywne oparte na preferencjach i mocnych stronach osoby z autyzmem, które mogą zastąpić aktywności destruktywne. W drugiej części warsztatów prezentowane były strategie radzenia sobie z trudnymi zachowaniami w domu, szkole i miejscach użyteczności publicznej. Strategie opierały się na terapii behawioralnej, Treningu Funkcjonalnej Komunikacji (Functional Communication Training) oraz na wspieraniu zachowań pozytywnych. Wydaje się, że w przypadku trudnych zachowań istotną rolę odgrywa jednoczesna i uzupełniająca się praca nad zachowaniem i komunikacją. Na zakończenie warsztatów poruszone zostały kwestie oceny postępów i etycznych aspektów pracy nad zachowaniami trudnymi występującymi u osób z autyzmem. Ostatecznie najważniejszą przesłanką okazuje się jednak zindywidualizowane podejście i dokładne zaplanowanie oddziaływań, czyli konsekwencja.

Przedstawiciele KTA o/Kraków wzięli udział również w panelu dotyczącym zdrowia psychicznego osób z autyzmem. Annelies Speak przedstawiła różnice między autyzmem i schizofrenią. Zaburzenia te podobne w pewnych elementach (dysfunkcji ulegają podobne funkcje poznawcze) oraz efektach – społecznej alienacji różnią się znacząco występowaniem objawów i sposobami leczenia. Rafaela Karas z Melbourne omawiała współwystępowanie depresji w młodych osób z autyzmem, Lise Trine z Oslo zaprezentowała badania nad występowaniem chorób psychicznych u osób z autyzmem. Największą trudnością związaną z występowaniem innych zaburzeń u osób z autyzmem są trudności z rozpoznaniem zaburzenia związane z trudnościami w komunikacji osób z autyzmem. Wyżej funkcjonujące osoby z autyzmem mogą relacjonować swoje stany umysłu, ale ich wgląd i świadomość własnych przeżyć będą ograniczone, a tylko to daje możliwości diagnostyczne chorób psychicznych. W przypadku osób z autyzmem musimy polegać na obserwacji i zmianach w zachowaniu, ważnych również w odniesieniu do rozpoznawania chorób somatycznych u osób z autyzmem.

Mnóstwo równie interesujących i ważnych kwestii zostało poruszonych podczas kongresu, na przykład prawa osób z autyzmem, nowe technologie, które mogą usprawnić życie osób z autyzmem, badania nad poznawczym funkcjonowaniem czy sprawy związane z dorosłością i zatrudnianiem osób z autyzmem. Osoby zainteresowane tymi tematami odsyłam do zamieszczonego na stronie internetowej programu Kongresu, gdzie zamieszczone są nazwiska i tytuły wszystkich wystąpień.

Kongres został zakończony wystąpieniem Sir Michaela Ruttera, który odniósł się w swoim wystąpieniu do rozwoju wiedzy na temat autyzmu na przestrzeni ostatnich trzech lat (2007-2010). Wystąpienia poruszyły bardzo istotne kwestie związane z zaburzeniami ze spectrum autyzmu, większość prezentacji opierała się na przeprowadzonych przez prelegentów badaniach i doświadczeniach, często brak było jednak przełożenia wiedzy teoretycznej i wyników badań na praktykę terapeutyczną oraz kwestie związane z polityką społeczną, która ma wpływ na przepisy regulujące kwestie finansów związanych z leczeniem i terapią autyzmu. Wrażenie robiło zaangażowanie tak wielu osób w sprawy związane z autyzmem, a udział w Kongresie dał okazję do poznania ciekawych ludzi i zdobycia nowych doświadczeń.

Podczas pobytu w Catanii odwiedziliśmy organizację Un Futuro per l'Autismo ONLUS, która odpowiedzialna była za organizację Kongresu. Podobnie jak Krajowe Towarzystwo Autyzmu jest to Stowarzyszenie założone przez rodziców. W tym roku otworzyli oni placówkę, w której prowadzone są zajęcia dla osób z autyzmem w różnym wieku i różnym poziomie funkcjonowania – podobnie jak w Krakowskim Oddziale KTA. Ze względu na brak we Włoszech szkół specjalnych, osoby z autyzmem i innymi zaburzeniami chodzą do normalnych szkół, z których najczęściej odsyłani są do domu. Stowarzyszenie takie jak ONLUS stara się wesprzeć rodziców w codziennym życiu, tak jak my wspieramy rodziny z nami współpracujące. Życzymy powodzenia w dalszej działalności Organizacji Un Futuro per l'Autismo ONLUS.

Barbara Dudek

Maciej Przelaskowski