

Informator nr 13/06.2002 sobota, 01 czerwca 2002 20:24

Redakcja: Liliana Bujala

INFORMATOR
REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB
AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN

Redakcja numeru: Liliana Bujala, Monika Sokołowska

Numer zamknięto: 1 czerwca 2002

Artykuły archiwalne dostępne w internecie pod adresem www.chspd.pik-net.pl/artykuly/autyzm.html

PODZIĘKOWANIA

Trzynastka za nami!

Najserdeczniejsze podziękowania dla (w porządku alfabetycznym): Danuty Billewicz, Krzysztofa Jakóbczyka, Ewy Kalisz, Anny Kwaśnickiej, Aleksandry Olszewskiej, Róży Sujewicz i Danuty Szymczyk za SZYBKĄ (czasami naprawdę w tempie ekspresowym!) i FACHOWĄ pomoc w redagowaniu gazetki.

Liliana Bujala, bujadar@tychy.com

FORUM RODZICÓW

(Obszerne fragmenty artykułu „Terapia Holding” z Biuletynu SPOA z lipca 1992. Wyszukała Monika Sokołowska).

Holding zakłada, że przyczyną autyzmu jest zerwanie więzi emocjonalnych pomiędzy matką a dzieckiem, co powoduje utratę poczucia tożsamości i poważne zaburzenie w rozwoju intelektualnym. Terapia ma tę więź przywrócić i odblokować możliwości intelektualne. Należy codziennie, niezależnie od woli dziecka, a najlepiej wbrew jego woli - przytulać je tak długo, aż w ramionach matki przejdzie przez wszystkie fazy holdingu – buntu, agresji, pogodzenia się z dominacją i wreszcie ukojenia. Zwolennicy tej metody nie biorą pod uwagę neurologicznego aspektu autyzmu - nie uważają, że jego przyczyna tkwi w organicznych uszkodzeniach. Twórczynią metody jest Martha Welsh.

Temple Grandin, opierając się na doświadczeniach własnych, jak i innych autystów, utrzymuje, że terapia ta nadaje się najlepiej w przypadku osób z nadwrażliwością dotykową, a korzystne efekty są uzyskiwane głównie przez zmniejszenie wrażliwości systemu nerwowego na dotyk. Krytykując oparty na przemocy charakter terapii holding Grandin utrzymuje, że podobne rezultaty mogą być osiągnięte przez łagodną terapię sensoryczną.

Moje doświadczenia z holdingiem

Przebywając na obozie rehabilitacyjnym z moim synem, przypadkiem dowiedziałam się o metodzie terapeutycznej dla dzieci autystycznych, tzw. holdingu. Wcześniej gdzieś już słyszałam tę nazwę i kojarzyła mi się z przytrzymywaniem dziecka wbrew jego woli, jak również wprowadzaniem go na siłę do obcych pomieszczeń, aby przełamać lęki. W trakcie wspólnych spotkań z koleżankami, miałam okazję wysłuchać zwierzeń nowopoznanej osoby, dotyczących jej sesji z synem. Twierdziła ona, że jej syn właśnie dzięki holdingowi tak świetnie funkcjonuje, co zresztą bardzo rzuciło się w oczy. To chyba było bodźcem stymulującym do wypróbowania tej metody, z wielką nadzieją na rezultaty

Troszeczkę skrępowana byłam obecnością dwóch koleżanek, które pomagały mi w trzymaniu Damiana, jak również podpowiadały mi, co mogę mu powiedzieć. Było naprawdę ciężko, ale byłam z siebie bardzo dumna, zwłaszcza, kiedy udało mi się już bez ich pomocy zrobić holding. Czułam się świetnie i poczułam jeszcze silniejszą więź ze swoim synem i całą rodziną.

Cieszę się, że spróbowałam holdingu, ponieważ było to dla mnie nowe doświadczenie, jednak wiem, że nie jest to metoda dla mojego dziecka. Przeanalizowałam sobie wszystko i doszłam do wniosku, że to mój syn, a nie ja, inicjuje każdy następny holding. Miałam dziwne wrażenie, że to on kontroluje przebieg sesji i jej zakończenie. Wydawało się, że już opada z sił, że dobrowolnie się przytula i kładzie na mojej piersi, zmęczony krzykiem i agresją, aż tu nagle wstawał i zaczynał być aktywny. Poza tym zauważyłam, że bardzo wzrosła u niego echolalia bezpośrednia i odroczone. Powtarzał szczegółowo wszystkie moje zdania, wypowiedziane do niego w trakcie holdingu. Minęło już dziesięć miesięcy od ostatniego razu, a jemu wciąż zdarza się powtarzać coś, co wtedy usłyszał.

Obecnie prowadzę Damiana terapią behawioralną, wraz z kilkoma koleżankami ze stowarzyszenia, które mają dzieci w podobnym wieku. Po pół roku terapii już widać efekty, ponieważ ćwiczymy codziennie wszystkie sfery rozwoju. Damian coraz lepiej zaczyna odpowiadać na zadawane mu pytania i nie są to odpowiedzi echolaliczne, jak kiedyś. Ja również, dzięki terapii behawioralnej, zmieniłam się na korzyść, co widzą osoby z najbliższego otoczenia i nie tylko. Stałam się bardziej pewna siebie, jak również tego, że osiągnę wytyczone przez siebie cele. Nie boję się już trudnych zachowań mojego syna, gdyż wiem, jakie konsekwencje na nie stosować i że dam radę. Jestem pewna, że poprzez terapię jeden na jeden mogę nauczyć Damiana wielu zachowań społecznych, jak również wyeliminować wiele zachowań agresywnych, które mogłyby zaburzyć jego funkcjonowanie w społeczeństwie.

Chciałabym ustrzec matki dzieci zwłaszcza młodszych, które podobnie jak ja kiedyś, skupiają się tylko na zaspokajaniu potrzeb dziecka, nie wymagając nic od niego. Naprawdę musimy je uczyć, że to my stawiamy warunki i egzekwujemy, a one muszą zapracować na naszą aprobatę. Bądźmy czujni, bo zanim się obejrzymy będzie już za późno, żeby odwrócić wszystko o 180 stopni.

Małgorzata Głowacka, tel. 260-54-00

WARTO WIEDZIEĆ

Fragmenty artykułu Piotra Derentowicza z „Żyjmy dłużej”, (kwiecień 2001). Wyszukała Małgorzata Mikos, Poznań.

Moc karnityny

Karnityna jest zbudowana z dwóch aminokwasów - metioniny i lizyny. Należą one do grupy aminokwasów niezbędnych, a więc nasz organizm powinien otrzymywać je w wystarczającej ilości wraz z pełnowartościowym pokarmem. Karnityna występuje w dwóch postaciach: D i L. Aktywna biologicznie jest L-karnityna. L-karnityna jest wytwarzana w wątrobie. L-karnitynę może też otrzymywać nasz organizm w diecie. Jest ona znaną od dawna naturalną substancją, której źródłem jest mięso, natomiast pokarm roślinny zawiera jej śladowe ilości. Nazwa karnityny pochodzi od łacińskiego słowa *carnis*, które znaczy mięso. Niektórzy naukowcy zaliczają karnitynę do witamin (ze względu na podobieństwa w mechanizmach działania witamin z grupy B i karnityny), nazywając ją witaminą BT. Poleca się ją rekonwalescentom i osobom wykonującym ciężką pracę fizyczną, ponieważ działa regenerująco, powoduje przyrost wagi, zwiększa apetyt, poprawia sprawność fizyczną i umysłową (ułatwia przyswajanie wiadomości). Mogą go też stosować w swojej diecie sportowcy, gdyż wzmacnia ich siły.

Do niedoboru tej substancji może dojść u osób spożywających wyłącznie pokarm roślinny (wegetarianie) lub może być to cecha genetyczna (wrodzona).

Stosowana jest przy chorobach układu krążenia (przede wszystkim ochronnie dla mięśnia sercowego w chorobie niedokrwiennej. Stwierdzono zmniejszoną ilość L-karnityny u osób zmarłych na zawał), chorobach mięśni, zaburzeniach gospodarki lipidowej (zmniejsza poziom cholesterolu), otyłości, niepłodności, osłabieniu odporności (pomocniczo po immunoterapii raka oraz przy AIDS).

Badania kliniczne wykazały dobroczynne działanie L-karnityny u osób z chorobą Alzheimera. Po jej podawaniu zauważono u chorych między innymi poprawę zapamiętywania, możliwość skupiania uwagi na wykonywanych czynnościach. U starszych pacjentów po terapii L-karnityną stwierdzono poprawę zdolności ruchowych i koncentracji. **U młodych osób z zahamowaniami umysłowymi, długotrwałe podawanie tej substancji powoduje zwiększoną zdolność do uczenia się, poprawia refleks.** Wykazano również korzystne działanie L-karnityny w leczeniu depresji, szczególnie u osób w starszym wieku. Jednym z klinicznych wskazań do stosowania L-karnityny jest podawanie preparatu chorym z zespołem Downa. Ciekawą cechą L-karnityny jest jej oddziaływanie euforyzujące - poprawiające nastrój.

L-karnityna nie wykazuje działań niepożądanych zarówno u osób zdrowych, jak i chorych.

Podsumowanie wyników ankiety

Dwa miesiące temu część z Państwa wypełniła i wysłała ankiety magistrantki z Wojskowej Akademii Medycznej w Łodzi. W zamian otrzymaliśmy od niej podsumowanie wyników (ankietowano 24 rodziny).

W mojej pracy magisterskiej "Psychospołeczne problemy zaburzeń autystycznych" przedstawiam badania własne dotyczące wpływu, jakie autyzm wywiera na rodzicach dzieci autystycznych. Celem badań jest porównanie cech oraz odczuć rodziców dzieci autystycznych - wyszukanie tych odczuć, które indywidualizują postawy rodziców i tych, które ich łączą. Badania przeprowadziłam na przełomie marca i kwietnia 2002r. ankietą autorską pt. "Autyzm u mojego dziecka".

W wyniku przeprowadzonego badania ankietowego uzyskałam następujące dane:

U większości przebadanych (83%) wiek dziecka w momencie postawienia diagnozy wynosił 3 lata, pozostałe 17% stanowią rodzice, których dzieci zostały zdiagnozowane powyżej 3 roku życia.

Najlichniesza grupa rodziców (41%) martwi się o przyszłość, niektórzy z rodziców odczuwają zamęt informacyjny. Chęć poznania przyczyn jest ogromna, co skłania rodziców do studiowania każdej informacji o autyzmie.

Przyczyn powstania autyzmu doszukiwano się w wydarzeniach związanych z ciążą i porodem (17%) lub z czynnikami genetycznymi (17%), jednak największa grupa rodziców (34%) nie potrafi określić źródła choroby u dziecka.

Rodzicom (33%) najtrudniej zaakceptować fakt, że dziecko zawsze będzie zależne od opieki zewnętrznej, natomiast część (21%) osób głównie stresują zachowania społeczne dziecka.

Rodzice akceptują dziecko takie, jakie jest (45%), natomiast niektórzy (13%) koncentrują życie swojej rodziny wokół dziecka. Jedni z rodziców udzielili odpowiedzi, że starają się poprzez świadome uczenie dziecka samoobsługi, modyfikację trudnych zachowań ułatwić sobie jego przyszłe życie z nimi.

Osoby pytane o odczucia rodzeństwa względem autystycznego dziecka stwierdzają, że dzieci akceptują trudne zachowania brata lub siostry (30%). Natomiast 26% badanych ma tylko jedno dziecko.

Krewni zwykle (58%) akceptują dziecko z autyzmem i starają się wspierać rodziców, jednak aż 17% krewnych nie akceptuje choroby dziecka, a 8% wini za nią rodziców.

Osoby obce reagują na dzieci autystyczne głównie zaciekawieniem (37%).

Ze swoich błędów rodzice najczęściej wymieniają uleganie dziecku (29%), następnie tracenie cierpliwości (25%). Niektórzy rodzice winią się, iż zbyt długo nie dostrzegali problemu. Z kolei inni martwią się, czy zrobili wszystko, co w ich mocy. Niektórzy twierdzą, że błędy popełniają wszyscy i to właśnie na nich można nauczyć się najwięcej.

Rodzice z niepokojem patrzą w przyszłość (54%), jednak są też tacy (21%), którzy mają nadzieję, że wszystko będzie dobrze. Największy niepokój w autyzmie dziecka budzą kłopoty z opanowaniem umiejętności mówienia (28%) oraz (21%) dziwaczne zabawy. 13% martwi się problemem niepełnosprawnego dziecka ze zdobywaniem przyjaciół i rozumieniem innych osób.

Większość rodziców (32%) pragnie, by ich dzieci wyzdrowiały, inni chcieliby, aby dziecko czuło, że je kochają.

Magdalena Szydłowska, e-mail: m_szydowska@interia.pl

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

4 czerwca br. w siedzibie Fundacji Synapsis w Warszawie odbędzie się **seminarium na temat systemów pomocy społecznej, edukacji i opieki zdrowotnej dla dzieci i osób z autyzmem w wybranych krajach UE**. Przedstawiony zostanie system pomocy w Niemczech, Francji, Szwecji i Holandii. Nasze stowarzyszenie będzie tam reprezentowane.

Liliana Bujala, tel. 219-81-70

Staramy się nawiązać współpracę z **Gazetą Wyborczą**, aby rozpromować nasze stowarzyszenie. Chodzi nam przede wszystkim o to, aby mogli się z nami skontaktować rodzice, wciąż nie mający diagnozy.

W poniedziałkowym numerze GW ukazała się krótka informacja dot. działalności stowarzyszenia, miejsca i czasu naszych spotkań oraz istnienia grupy wsparcia dla rodziców

Serdecznie zapraszamy na **pierwsze powakacyjne spotkanie 2 września.**

Monika Sokołowska, tel.2408-307

NA WESOŁO

Mówi sołtysowa do sołtysa:

- Nie możemy trzymać konia w domu. Ten zapach...
- Daj spokój, stara. Przyzwyczał się.

- No i dlaczego z nim zerwałaś, przecież mówiłaś, że on ma coś takiego, co ci się podoba
- Owszem, miał. Ale już wszystko wydał.

- Kochanie powiedz mi, czy ty lubisz kobiety ładne czy inteligentne?
- Ani jedne, ani drugie: tylko ty mi się podobasz.

- Za dużo pani pije, za mało pani je
- Cóż zrobić, doktorze, na wszystko nie starcza pieniędzy...

Synek przychodzi do domu ze świadectwem ze szkoły.

- No, to pokaż, synku, to świadectwo.
- Co tam świadectwo - grunt żebyście zdrowi byli!

Wyszperali M.M. Sokołowscy