

Informator nr 14/09.2002 niedziela, 01 września 2002 20:26

Redakcja: Liliana Bujala

INFORMATOR
REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB
AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN

Redakcja numeru: Liliana Bujala, Monika Sokołowska

Numer zamknięto: 1 września 2002

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

PRZEDMOWA

No i już po wakacjach. Cieszymy się bardzo i do roboty. A będzie co robić. Chcemy wypróbować coś „nowego”, a co stare i dobre - kontynuować. Na początku wracamy do cyklu szkoleń dla rodziców i terapeutów. Tym razem przyjadą specjaliści z Krakowa, z Grupy Wczesnej Interwencji. Tematem tego szkolenia będą czysto praktyczne wskazówki dla terapeutów i pedagogów na co dzień pracujących z dziećmi i młodzieżą (m.in. przygotowanie do pracy stolikowej, zmiana stereotypii na zachowania akceptowane społecznie). Drugim tematem będzie ułatwiona komunikacja. Szkolenia odbędą się w połowie/pod koniec października. Zamierzamy powrócić do zajęć ruchu rozwijającego wg. Weroniki Sherborne, a także zorganizować osoby do prowadzenia muzykoterapii. W chwili obecnej trwają starania nad wydaniem kalendarza plakatu na rok 2003 (będziemy mieli znowu prośbę do rodziców o pomoc w ich sprzedaży). Mamy także zamiar wydrukować foldery informacyjne, promujące nasze stowarzyszenie. W czerwcu, w ramach oszczędności przenieśliśmy konto stowarzyszenia z Banku Śląskiego do PKO.

Monika Sokołowska, tel. 2408-307

FORUM RODZICÓW

Terapia behawioralna a osobowość dziecka

Chciałabym poruszyć temat osobowości osoby z autyzmem. Jestem mamą chłopca cierpiącego na autyzm. Piszę „cierpiącego” nie bez powodu, gdyż wiem, że rodzice często jako jedyni dostrzegają aspekt cierpienia dzieci. Często ujawnia się pewna dysharmonia pomiędzy pragnieniami zrozumienia dziecka a proponowanymi metodami. Szczególnie jest to widoczne w terapii behawioralnej, która skupiając się na zachowaniach, nie skupia się na analizie osobowości, samopoczucia i samooceny dziecka. Nie jest to mój zarzut stawiany tej terapii, ale wiem, że dla wielu rodziców jest to powód, dla której ją odrzucają, choć nie kwestionują jej zalet. Rzecz w tym, że czasem skuteczność metody jest, zdaje się, bardziej istotna dla terapeutów niż dla rodziców. Ktoś z zewnątrz mógłby pomyśleć, że rodzice postępują nieracjonalnie nie reagując na terapię w sposób entuzjastyczny, bo przecież badania naukowe dowodzą, że jest najbardziej skuteczna. Moim zdaniem terapia behawioralna wprawdzie nie zajmuje się wnikaniem w przeżycia dziecka, ale nie znaczy to, że przeżycia te ignoruje. Uważam wręcz, że terapia pozwala te przeżycia ujawnić. Nie wiem skąd wzięło się to przekonanie, że terapia behawioralna niszczy

osobowość dziecka, ale wiem, że w potocznej opinii ma ono wręcz taką postać, że terapia ta to „tresowanie dzieci”. Nic więc dziwnego, że rodzice słysząc taką opinię nie są nią zainteresowani.

Rodzice zawsze będą wnikać w przeżycia dziecka. Będą tak czynić, gdyż są rodzicami. A to znaczy, że kochają swoje dziecko i pragną mieć choćby namiastkę zwykłego rodzicielstwa, porozumienia i normalnego kontaktu z dziećmi. Dla kogoś, kto został obdarzony takim dzieckiem, oddzielenie emocji od terapii jest bardzo trudne.

Dziś już wiem, że dzieci z autyzmem są obdarzone osobowością, która o ironio, właśnie dzięki terapii behawioralnej ujawnia się. Ujawnia się, gdyż terapia krok po kroku wypracowuje formy, dzięki którym dzieci mogą wyrazić swoją osobowość. Przedtem była skryta za całą gamą chaotycznych zachowań, treść przeżyć dziecka pozostawała nieczytelna dla innych.

Kiedy uczymy dziecko mówić, pisać czy logicznie rozumować odsłaniamy mu społeczny świat oraz dajemy mu narzędzia do uczestniczenia w nim. W tym sensie terapia ta nie jest ani tresowaniem, ani niszczeniem osobowości tylko nauką form. Dajemy dzieciom zrozumiałe przykłady form zachowania się, wyrażania się i uczymy je, jakie korzyści wynikają z ich stosowania. Dzięki temu dziecko uczy się jak ma swoje przeżycia ujawniać w sposób czytelny i umożliwiający porozumienie z innymi ludźmi. I co ważne - w sposób akceptowany przez innych.

Dlatego nie uważam za słuszny zarzut, mówiący o tym, że terapia behawioralna nie zajmuje się osobowością. Zajmuje się i to w sposób praktyczny.

Małgorzata Mikos, Poznań, e-mail: megj_m@poczta.onet.pl

WARTO WIEDZIEĆ

Przedruk z Tablicy Ogłoszeń - Autyzm – na Forum Dzieci Sprawnych Inaczej - www.dzieci.org.pl.

Pobyt w delfinariu na Krymie.

Witajcie Państwo, poniżej kilka informacji na temat wyjazdu na Krym. Można pojechać na Krym: samolotem (dwa loty po ok. 1 godz. 15 min), pociągiem (z Warszawy do Sewastopola to ok. 44 godz.) lub własnym samochodem... Samolot: (nie ma bezpośrednio do Symferopola na Krymie) trzeba nocować w Kijowie (nocleg w cenie biletu w hotelu wysokiej klasy, klimatyzowanym oddalonym ok. 300-400 m od lotniska - nie brać taksówki, w cenie biletu nie ma wyżywienia), cena biletu to 240-250 USD od dorosłego i dla dziecka 2-5 lat 67% tej kwoty, powyżej 5 lat - 100% (oczywiście z Warszawy - nie wiem jak jest z innych miast), Lotnisko w Kijowie-Boryspolu jest oddalone od centrum chyba ok. 30 km – dosyć daleko.... Drugi lot: Kijów – Symferopol, lot ok. 1 godz. 15min, stamtąd do Sewastopola ok. 2 godz. jazdy samochodem – taksówkarze na lotnisku trochę naciągają, ale nie ma chyba wyboru – można dojechać za 100-150 grywnów. (Pieniądze USD lepiej wymieniać na Ukrainie – jest mnóstwo kantorów i lepszy niż w Polsce kurs) 1 USD = ok. 5 – 5,30 grywnów. Delfinariu jest zlokalizowane ok. 15-20 km od samego miasta Sewastopola w miejscowości Kozacza Buchta, w bazie wojskowej, od szlabanu (ze strażnikiem) jakieś 1,5 km pieszo, ale najczęściej każdy dojeżdża taksówką z miasta lub z własnej kwatery. W samym delfinariu chętnie pomagają, nawet zawożą do pobliskich pensjonatów, kwater lub mieszkań prywatnych. Ciepła woda i własna łazienka w bliższych okolicach delfinariu to raczej luksus, zaletą jest dosyć smaczne jedzenie. Ceny kwater to np. od 10-15 USD za mieszkanie (nie ważne ile osób mieszka) w Kozaczej Buchcie do ok. 15-30 USD od osoby w pensjonacie z wyżywieniem - widać, że są bardzo zróżnicowane.... Można wynająć też mieszkanie w samym Sewastopolu – w centrum to ok. 15-20 USD za mieszkanie – taksówka ok. 14-16 Grywnów można umówić się na powrót... Dojazd z miasta możliwy jest też marszrutką, minibus – 1 grywna od osoby, trolejbusy w mieście to 40 kopiejek od osoby.... TERAPIA: podstawowa terapia obejmuje 10 seansów po 25 minut każdy. Seans kosztuje 50

USD (dla Polaków), każdy jednak wykupuje ok. 15 lub więcej seansów. Do wody wchodzi opiekun delfina i dziecko. W naszym wypadku synek nie zaakceptował: po pierwsze kółka rat. i rękawków, po drugie trenerki delfina – trzeciego dnia weszłam z nim sama i tylko w rękawkach – i ogromna odmiana – radość, szczęście i nie można go było łatwo wyciągnąć z wody. Są tam 4 delfiny terapeuci i wiele delfinów do pokazów. Delfiny są świetne, nie podchodzą do dziecka tak długo jak płacze, gdy „widzą”, że boi się, wtedy pracują w taki sposób, że siedzą głęboko w wodzie pod dzieckiem i stamtąd przekazują ultradźwięki; wesole i spokojne dzieci mogą po delfinach niemalże „chodzić” – trzymają za płetwę, pływają, pozwalają głaskać się po pyszczkach – dzieciaki są szczęśliwe... Wg mnie to niezła terapia jest także dla rodziców – sami mogą poleczyć swoje nerwy □ – tyle z żartu. Termin: wg mnie najlepiej jechać na koniec czerwca i początek lipca – woda ma ok. 23-25 ° C, a temp powietrza ok. 28-30, później woda jest cieplejsza, ale i upały ogromne... do 40 ° C. Jeśli ktoś wybiera się samochodem – to wyjazd będzie dużo mniej kosztowny – paliwo kosztuje tam ok. 1,5 zł za litr. Na terenie delfinarium można wykupić obiady po 3-4 grywny za 2 dania. Jakies 50 m od delfinów jest też niewielka plaża, gdzie można spędzać z dziećmi dużo czasu, wysypują też tam piasek (ogólnie plaże na Krymie są kamieniste). Niektóre dzieci, dla których kontakt z wodą nie stanowi największej przyjemności, miały pianki i w nich wchodziły do wody.

Droży Państwo, pytacie czy warto?

Trudno na to odpowiedzieć – to duży wydatek (przynajmniej jak na nasze możliwości), ale na pewno pojedziemy w przyszłym roku. Dla nas terapia była ogromną przyjemnością, dla naszego synka też – codziennie rano nie czekał na śniadanie, tylko przynosił bućki - a to oznaczało, że już chce wyjść z domu i iść nad morze. Trudno powiedzieć czy terapia dała rezultaty, ale wiem, że wiele rodzin było tam już po raz czwarty, trzeci.... stąd wnioskuję, że im musiało to pomagać.

W naszym wypadku pozytywne jest to, że synek nauczył się świetnie poruszać w wodzie i teraz z przyjemnością chodzimy na basen... Wiele rodzin przyjechało samochodami – najlepiej umówić się na wspólną podróż np. w dwie, trzy rodziny.... Ja pojechałam z synkiem sama - potem dojechał mąż z drugim dzieckiem i dopiero wtedy wszystko się unormowało. Nadmienię, że początkowo wyjazd dla synka był chyba szokiem, nie mówi - więc nie potrafił mi opowiedzieć, co czuje.... Ale: przez trzy dni np. nic nie wziął do ust, nawet ulubionych rzeczy przywiezionych z Polski - a może to tylko zmiana klimatu? Aha, w Sewastopolu można porozumieć się nie znając języka, ale lepiej, jeżeli ktoś zna choć trochę rosyjski lub ukraiński, angielski – mało przydatny.... Można też część czasu poświęcić na wycieczki (np. w weekendy terapie się nie odbywają – polecam zwiedzenie Jałty – jest przepiękna).

Magda z Warszawy, e-mail: magdapal@poczta.onet.pl

Lek przeciw psychozie skuteczny w łagodzeniu objawów autyzmu

Lek z najnowszej grupy środków przeciwpsychotycznych łagodzi zaburzenia zachowania u dzieci z autyzmem, nie wywołując silnych skutków ubocznych - donieśli badacze z USA na łamach "New England Journal of Medicine". Od pewnego czasu zainteresowaniem specjalistów pracujących z dziećmi chorymi na autyzm cieszą się przeciwpsychotyczne leki z grupy tzw. atypowych. Wyniki wielu badań wskazują, że są one wyjątkowo skuteczne w leczeniu osób chorych na schizofrenię i, w porównaniu z lekami starszej generacji, wywołują dużo mniej negatywnych objawów o charakterze neurologicznym. Leki przeciwpsychotyczne mogą być stosowane razem z tzw. terapią behawioralną w leczeniu poważnych zaburzeń zachowania, jakie, oprócz podstawowych objawów choroby, występują u dzieci z autyzmem. Do tych zaburzeń zalicza się m.in. samookaleczanie, agresję, nadaktywność i nagłe wybuchy złości w reakcji na zwykłe bodźce środowiskowe. Naukowcy z Child Study Center przy Yale

University przeprowadzili testy kliniczne z użyciem atypowego leku przeciwpsychotycznego o nazwie risperidon. Trwające 8 tygodni badania objęły grupę 101 dzieci i nastolatków chorych na autyzm w wieku od 5 do 17 lat. W grupie znalazło się 82 chłopców i 19 dziewcząt. Część z nich otrzymywała risperidon, a część związek nieaktywny. Analiza wyników ujawniła, że risperidon skutecznie łagodził poważne zmiany zachowań u młodych pacjentów. Wyraźną poprawę zaobserwowano u 69 proc. dzieci zażywających lek w porównaniu z 12 proc. dzieci otrzymujących placebo. Jak podkreślają autorzy, jest to największa jak dotąd skuteczność wśród leków stosowanych w terapii dzieci z autyzmem. Risperidon był dobrze tolerowany przez dzieci. Obserwowano jedynie kilka skutków ubocznych o charakterze neurologicznym. Jedynym poważnym efektem ubocznym był fakt, że pacjenci przybierali wyraźnie na wadze, niecałe 3 kilogramy w ciągu 8 tygodni.

Do tej pory w terapii zaburzeń zachowania dzieci chorych na autyzm stosowano zaledwie kilka leków. Jedynym, który w kilku testach okazał się być wyraźnie skuteczniejszy od placebo, był lek o nazwie haloperidol. Jednak ze względu na silne neurologiczne objawy uboczne, jakie mu towarzyszyły, wielu lekarzy unika stosowania go u dzieci "Nasze testy nie wykazały wprawdzie, aby risperidon był skuteczny w terapii podstawowych objawów autyzmu u chorych dzieci, ale może być pomocny w łagodzeniu różnych zaburzeń zachowania, jakie się u nich obserwuje" - komentuje dr Lawrence Scahill, który kierował badaniami.

Źródło: PAP Warszawa, 10 sierpnia 2002

Sekretyna homeopatyczna z Ainsworths (Anglia)

Streszczone tłumaczenie dwóch artykułów dostępnych na:
www.ainsworths.com/onlinemagazine/aspmag.asp?Article=15

Praktyczne trudności w dostaniu oraz podaniu sekretyny stanowią największą przeszkodę dla większości rodziców. Jedną z odpowiedzi na zaistniałą sytuację jest preparat homeopatyczny sekretyny. Ainsworths przygotowała taki preparat i teraz jest on dostępny dla chętnych. Chcielibyśmy jednak dodać pewien komentarz. Po pierwsze nie ma gwarancji, że środek ten zadziała u każdego dziecka. Sekretyna najwyraźniej faworyzuje dzieci z syndromem „nieszczelnego jelita”. Pragniemy podkreślić, że środka nie testowano klinicznie do stosowania w autyzmie. Nie inaczej jest z sekretyną do iniekcji. Homeopatyki z natury są mniej szkodliwe od leków konwencjonalnych, jak również mniejszym problemem są działania uboczne. Po drugie efekt może narastać powoli, a nie gwałtownie (iniekcja), bowiem dawka jest mniejsza. Trzeba będzie codziennie rozpuszczać odpowiednią dawkę kulek w ustach, przez co najmniej 2 tygodnie. Nie wiemy, jaki i czy w ogóle będzie rezultat powyższego postępowania. Osoby zainteresowane mogą nabyć 100 kulek, przy sugerowanej dawce po jednej kulce dwa razy dziennie. Jeśli kulki są problemem, można podać krople (po 3 krople 2 razy dziennie). Nasza sekretyna produkowana jest z sekretyny świńskiej. W trakcie procesu technologicznego jest wielokrotnie rozcieńczana, w ten sposób usuwany jest materiał wyjściowy. Jej działanie polega na prowokowaniu organizmu do normalizacji działania sekretyny. Inaczej ma się to w przypadku iniekcji – ten sam efekt ma być uzyskany przez wprowadzenie dodatkowej ilości sekretyny do organizmu. Mechanizm działania: sekretyna neutralizuje kwasy żołądkowe zawarte w treści pokarmowej, kiedy przechodzi ona przez jelito cienkie. Niezdolność do komunikowania się, spotykana w autyzmie może być powiązana z obecnością ogromnych cząstek białkowych wchłanianych przez „nieszczelne jelita”.

Zatrzymanie przechodzenia tych cząstek przy każdym posiłku, umożliwi dziecku zwolnienie blokady komunikacyjnej.

Dwie osoby z naszego stowarzyszenia aplikują obecnie swoim dzieciom ten specyfik. Zakupiliśmy sekretynę w większym opakowaniu (im większe opakowanie, tym mniejsza cena na 100 kulek – tyle, że trzeba być ostrożnym przy przesypywaniu: kulki nie mogą wejść w kontakt ze skórą) i koszt 100 kulek wyniósł ze wszystkim 35 zł. Gdyby pojawiły się jakieś rewelacje - na pewno doniesiemy.

Liliana Bujala, tel. 219-81-70