

Informator nr 2/04.2001 piątek, 20 kwietnia 2001 20:19

Redakcja: Liliana Bujała

**INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA
NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN**

Zespół redagujący numeru: Liliana Bujała, Monika Sokołowska

Numer zamknięto: 20 kwietnia 2001

NOWY ZARZĄD

26 marca br., w Szkole Życia im. Św. Łukasza, odbyło się III walne zebranie naszego Stowarzyszenia, na którym odczytano sprawozdanie merytoryczne (a więc podsumowanie działalności) z okresu październik'98 - grudzień'00 oraz przedstawiono sprawozdanie finansowe. Kulminacyjnym punktem zebrania był wybór nowego zarządu. Z funkcji przewodniczącej zarządu ustąpiła pani Danuta Płaza. Jednogłośnie wybrano zarząd w następującym składzie:

1. Przewodnicząca: Grażyna Kędzior, tel. 2439-809
2. Wice Przewodnicząca: Danuta Billewicz, tel. 255-2925
3. Wice Przewodnicząca: Monika Sokołowska, tel. 2408-307
4. Skarbnik: Ewa Szymura, tel. 2481-542
5. Sekretarz: Liliana Bujała, tel. 219-8170
6. Członek: Iwona Kasza, tel. 457-6668
7. Członek: Elżbieta Szymońska.

Pani Danuta Billewicz, w imieniu wszystkich serdecznie podziękowała Pani Płazie za kilkuletnią bezinteresowną działalność na rzecz stowarzyszenia i wyraziła nadzieję, iż w dalszym ciągu będzie dla nas wsparciem i siłą konsultacyjną, w formie honorowego członka stowarzyszenia.

Na zebraniu obecnych było 32 członków z 48 zarejestrowanych.

L. Bujała, M. Sokołowska

FORUM RODZICÓW

Terapia kuchenna - teoria

Wśród wielu proponowanych rodzicom metod terapii rzadko mówi się o tak zwanej „terapii kuchennej”. Często nie docenia się jej zalet, podkreślając jej (pozorną) nienaukowość. Mówi się, że metoda, którą potrafi posługiwać się „każda kucharka”, nie zasługuje na uwagę. Nic bardziej mylnego. Po pierwsze: oparta jest ona na wiedzy o potrzebach każdego dziecka, a zwłaszcza dziecka z różnymi zaburzeniami (w tym dziecka autystycznego). Po drugie: to, co uważane jest za jej wadę, jest w istocie jej zaletą-najlepszymi terapeutami są bowiem w tym przypadku rodzice. Nie potrzeba tu żadnych specjalnych umiejętności-całość polega po prostu na przygotowywaniu różnych potraw. Początkowo są to proste czynności, takie jak np. tarcie warzyw na surówki, stopniowo, gdy dziecko nabierze wprawy, można spróbować trudniejszych przepisów. Początkowo mama (to najczęściej ona czuje się kompetentna w kuchni) pracuje rękami dziecka, z czasem nabiera ono większej samodzielności. Należy pamiętać także o całej „otoczce” – zwłaszcza sprzątanii po posiłku (uczymy w ten sposób porządku).

„Terapia kuchenna” jest wspianą szkołą współpracy i współdziałania z drugą osobą. Ogromnie ważną sprawą jest usprawnianie rąk dziecka, kształtowanie sprawności manualnej- jako podstawa dalszego rozwoju. Przygotowywanie posiłków to aktywność, której sens jest dla dziecka zrozumiały. Efekty jego pracy są zawsze widoczne. Dziecko uczy się samodzielności i nabiera umiejętności, które będą mu w życiu potrzebne. Kształtuje swoje poczucie sprawstwa, co pozwala mu stopniowo wyodrębnić swoje „ja” (zdarza się, że terapia ta jest przełomowym momentem, kiedy dziecko zaczyna mówić o sobie „ja”). Oprócz tego kuchnia jest źródłem zapachów i smaków, jest tu więc miejsce na terapię nadwrażliwości czy niedowrażliwości w zakresie zmysłów: smaku i węchu. Kontakt z tworzywami przekształcalnymi (mąka, woda, sól, kasza, ciasto) jest dla dziecka niezagrażający i ma doskonałe właściwości terapeutyczne (pisze o tym M.Grodzka w swojej książce pt. „Płacz bez łez. Listy rodziców dzieci autystycznych”; Wydawnictwo Medyczne MAKmed, Gdańsk 1995).

Należy pamiętać o tym, aby pozwolić dziecku na rozlewanie i rozsypywanie produktów – z czasem dojdzie do większej wprawy. Warto też czasami poudawać niezdarność i pozwolić dziecku poczuć, że coś umie lepiej niż dorośli. Zmniejszamy wtedy lęk dziecka przed porażką i zwiększamy jego zaufanie do siebie samego. Jak najczęściej trzeba dziecko chwalić, dając mu do zrozumienia, że jego działania są dla nas ważne.

W przygotowaniu jest książka F.Krawczyk pt. „Terapia kuchenna dobra na wszystko”.

Terapia kuchenna – praktyka

Chciałabym podzielić się z Państwem uwagami na temat postępowania, które ku mojemu zdumieniu okazało się mieć status terapii, a wynikało z czystej intuicji i na pewno nadaje się do zastosowania w każdej grupie wiekowej.

Po raz pierwszy zasugerowano mi to w Toruniu – na szkoleniu prowadzonym przez dr Liszcza (Fundacja na rzecz Rozwoju Dzieci Niepełnosprawnych „DAJ SZANSE”), stwierdzając mianowicie, że dzieci chore utwierdzają się w swym kalekim zachowaniu przez nie uczestniczenie w normalnym życiu domowym. Same będąc pozbawione możliwości czy chęci śledzenia lub wyręczania nas przy takich codziennych czynnościach – co z kolei chętnie czynią (jakże często ku naszemu utrapieniu!) dzieci zdrowe - wymagają z naszej strony aktywnego wprowadzania w nie. Kuchnia nasunęła mi się niemal natychmiast – trudniej o miejsce, w którym się tak dużo dzieje i w którym tak długo się przebywa. Skończyły się czasy, kiedy dla mojej córki oznaczała ona tylko stół z gotowym posiłkiem. Początkowo wydawało mi się, że obieranie, krojenie, mieszanie i mycie wykonywane przez kierowanie jej rękami jest bezsensowne i spotyka się z jej niechęcią. Już niedługo przestała protestować, a co więcej – potrafiła przystanąć i z zainteresowaniem śledzić moje czynności

z wyrazem twarzy „tak, to jest coś, co znam”. Nie muszę chyba tłumaczyć jak niewieloma „zdrowymi” rzeczami można zainteresować autystyczne dzieci, a więc jakim to jest sukcesem!

Dotychczas przygotowywałam do ćwiczeń z moją córką zestawy kontrastowych zapachów lub smaków zupełnie w oderwaniu od rzeczywistości, a przecież sporządzanie posiłków jest najnaturalniejszą sposobnością do stymulacji sensorycznej – dotknięcia, powąchania, smakowania.

Poza wspomnianym zainteresowaniem, moja córka stała się również mniej wybredna, tzn. zaczyna w niewielkich ilościach zjadać również pewne produkty, których kiedyś nawet nie chciała spróbować - może, kiedy sama je przyrządza ma do nich większe zaufanie? Być może osoby z kolei niewybredne smakowo byłyby w stanie powstrzymać się od jedzenia na czas przygotowania posiłku?

Muszę się przyznać, że wciąganie jej do zajęć kuchennych było często lekiem na moje wyrzuty sumienia, że nie zrobiłam z nią niczego ‘szkolnego’: nie poćwiczyłam szlaczków, literek, kolorów itp. A przecież umiejętność przygotowania sobie samodzielnie jedzenia jest tak naprawdę dużo ważniejsza od czytania i pisania, a przy tym, jakie to doskonale ćwiczenie coraz precyzyjniejszych czynności manualnych!

Na koniec tylko uwaga, że chociaż w grupie naszych dzieci zdecydowanie przeważają chłopcy, nie powinniśmy się zbyt przejmować tradycyjnym podziałem na role męskie i żeńskie, chyba, że macie Państwo pomysł na równie użyteczne, ale tzw. męskie czynności?

L. Bujala, bardzo dziękuję Annie Kwaśnickiej, wolontariuszce i studentce III roku Psychologii za wstęp teoretyczny.

WARTO WIEDZIEĆ

Fragmenty dwóch artykułów dr Bernarda Rimland z Instytutu Badań nad Autyzmem, San Diego, USA - dostępne w oryginale w internecie pod adresem: www.autism.com/ari

Dimetylglicyna (DMG): nietoksyczny metabolit a autyzm

W roku 1965, dwie rosyjskie badaczki M. G. Blumena i T. L. Beliakowa, opublikowały doniesienie o znacznej poprawie mowy u 12 spośród 15 upośledzonych umysłowo dzieci, które nigdy przedtem nie używały mowy w celu komunikowania się. Dzieciom tym podawano substancję znaną jako pangaminian wapnia lub kwas pangaminowy lub “witamina B15”. Poza bogatszym słownictwem, dzieci zaczęły używać prostych zdań, ich ogólny stan umysłu uległ poprawie, lepiej potrafiły skupić uwagę oraz bardziej interesowały się zabawkami i grami. Dalsze badania wykazały, że najważniejszym czynnikiem w pangaminianie wapnia jest DMG.

Śledzę efekty działania DMG już od 25 lat. Jestem teraz absolutnie pewien, że bardzo pomaga ono dzieciom i dorosłym z autyzmem. DMG zawsze wart jest wypróbowania.

Jeśli DMG ma zadziałać, to zwykle efekty widoczne są w ciągu tygodnia, aczkolwiek trzeba próbować i kilka tygodni. W niektórych przypadkach radykalne rezultaty widoczne były już w ciągu 24 godzin: pewna matka z Los Angeles jechała autostradą, wioząc na tylnym siedzeniu 5-letniego nie mówiącego autystycznego syna Sammy’ego oraz 3-letnią Kasię. DMG zaczęła mu podawać dzień wcześniej. W pewnym momencie Kasia zaczęła płakać. Sammy odwrócił się do niej i powiedział “Nie płacz, Kasiu”. Kompletnie zaskoczona matka o mało nie rozbiła samochodu.

Artykuł w *New England Journal of Medicine* (październik 1982) donosił o 22-letnim opóźnionym umysłowo mężczyźnie, który miewał 16 do 18 ataków tygodniowo, kiedy przyjmował standardowe leki przeciw drgawkowe, podczas gdy przy zażywaniu DMG zdarzały mu się tylko 3 w tygodniu. Próby odstawienia DMG zaowocowały radykalnym wzrostem częstotliwości ataków.

Dimetylglicyna (DMG) na autyzm

Istnieje ogromna literatura potwierdzająca bezpieczeństwo i korzyści dla zdrowia płynące z DMG. Wiele badań wykazało, że zwiększa ono odporność organizmu oraz poprawia stan fizyczny i osiągnięcia sportowe u ludzi i zwierząt (np. koni wyścigowych). Nigdy nie spotkałem się z działaniem toksycznym lub znacznym ubocznym DMG. Można je dostać w wielu sklepach ze zdrową żywnością. Dimetylglicyna technicznie klasyfikowana jest jako (skoncentrowana) żywność. W bardzo małych ilościach znajduje się w brązowym ryżu oraz wątrobie. Chemicznie i fizjologicznie przypomina rozpuszczalne w wodzie witaminy z grupy B. DMG nie zostało sklasyfikowane jako witamina głównie dlatego, że nieznane są objawy jego braku.

Wielu rodziców donosiło o tym, że w ciągu kilku dni od rozpoczęcia stosowania DMG, zachowanie dzieci znamienne poprawiało się, polepszał się kontakt wzrokowy, zwiększała się tolerancja na frustrację oraz poprawiała się mowa dzieci i w ogóle zainteresowanie mówieniem.

Przy dziecku w wieku przedszkolnym zacząłbym od ½ tabletki czy kapsułki (125 mg) dziennie przy śniadaniu i tak przez kilka dni, a od jednej tabletki dziennie dla większego dziecka. Potem stopniowo zwiększałbym dawkę z jednej tabletki do czterech dziennie dla dzieci, a z dwóch do ośmiu dla dorosłych. Jeśli początkowo wystąpiłaby (rzadko) nadpobudliwość, należy zmniejszyć dawkę. Jeśli nadpobudliwość przeciąga się, może to oznaczać deficyt kwasu foliowego. Kwas foliowy jest bardzo bezpieczną witaminą B. Należy zakupić opakowanie z 800 mikrogramowymi kapsułkami z tą witaminą i podawać po dwie sztuki dziennie na każde 125 mg DMG.

Jeśli dopiero zaczynasz, sugerowałbym podawanie DMG przez 2-3 tygodnie, a następnie dodanie witaminy B6/magnezu (które również powinny być wprowadzane stopniowo). Nie zaczynaj wszystkiego naraz, uniemożliwiając dostrzeżenie efektu działania samego DMG. Jeśli jednak dziecko bierze już B6 (lub jakąkolwiek inną witaminę czy lek) to nie ma powodu, żeby należało to przerwać. DMG może wspomagać działanie witaminy B6.

Tłumaczenie L. Bujala.

Jednocześnie pragnęłabym ogłosić zbieranie zamówień i pieniędzy (ok. 36 zł na paczkę, zawierającą 60 kapsułek) na zakup następnej partii DMG z firmy Bio-Science z Anglii. Można przesyłać przekazy pocztowe na moje nazwisko i adres: 43-100 Tychy, ul. Brzoskwiniowa 1.

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

W każdy czwartek o godz.18.00, rodzice z powiatu rybnickiego mogą korzystać z **basenu krytego** przy ul. Powstańców Śl. w **Rybniku** bezpłatnie. Zajęcia prowadzi mgr rehabilitacji, pan Andrzej Myśliwiec, który przydziela każdemu chętnemu rodzicowi wolontariusza (rodzic nie musi wchodzić do basenu).

Centrum Szkoleniowe Energomontaż Południe S.A. zaproponowało zorganizowanie szkolenia „Narodzić się by wygrać”. Szkolenie ma dotyczyć metod pracy z dziećmi niepełnosprawnymi, w szczególności autystycznymi, a także współpracy z PFRONem,

służbą zdrowia, itp. Spotkania odbywałyby się w sobotnie popołudnia i byłyby nieodpłatne. Chętnych prosimy o jak najszybszy kontakt telefoniczny z Iwoną Kaszą.

Iwona Kasza tel. 457-6668

W dniu 31 marca br. odbyło się szkolenie dla nauczycieli, psychologów, pedagogów oraz rodziców, które prowadziła pani Wanda Waclaw, psychoterapeutka ze Szwecji. Pani Wanda przybliżyła problem autyzmu w Szwecji, tj. sposoby pracy i terapii prowadzone w tym kraju. W szkoleniu wzięło udział ponad 70 osób.

Zachęcamy Państwa do dzielenia się informacjami na temat dobrych terapeutów, materiałów edukacyjnych, spostrzeżeń bądź najnowszych doniesień. Każdy może wnieść coś cennego; coś, z czego skorzystaliby inni rodzice i co mogłoby pomóc w pracy z dzieckiem.

Wszystkim rodzicom dzieci specjalnej troski dedykujemy załączony wiersz.

Liliana Bujala tel. 219-8170; Monika Sokołowska tel. 2408-307