



INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN W RUDZIE ŚLĄSKIEJ

NR 20

kwiecień 2003

Zespół redakcyjny:
Liliana Bujala
Monika Sokółowska

Numer zamknięty:
7 kwietnia 2003

My w Internecie: www.chspd.pik-net.pl/artykuly/autyzm.html

PRZEDMOWA

Sprawozdanie merytoryczne za rok 2002

Stowarzyszenie działa od sierpnia 1996 roku. Obejmując swym zasięgiem rodziny dzieci autystycznych z całego terenu województwa śląskiego, systematycznie rozwija gamę prowadzonych działań. Szeroka działalność Stowarzyszenia obejmowała następujący zakres:

1. Edukacja rodziców i opiekunów dzieci autystycznych w zakresie radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Kontynuowane są spotkania grupy wsparcia. W czasie tych spotkań rodzice i opiekunowie mają możliwość wymiany doświadczeń i umiejętności niezbędnych w wychowaniu dziecka autystycznego. Spotkania odbywają się systematycznie raz w miesiącu w siedzibie Stowarzyszenia.
2. W lutym nastąpiło uroczyste otwarcie siedziby Stowarzyszenia. Na uroczystość zostali zaproszeni przedstawiciele władz miasta, opieki społecznej, placówek oświatowych, a także świata nauki.
3. Stowarzyszenie pozyskało w swe szeregi nowych członków, tj. pedagogów pracujących z dziećmi autystycznymi, a także wolontariuszy, którzy bezinteresownie pomagają rodzicom w codziennej pracy nad dziećmi.
4. Po półrocznej przerwie powróciliśmy do zajęć grupowych metodą ruchu rozwijającego Weroniki Sherbourne. Zajęcia odbywają się w przedszkolu, gdzie Stowarzyszenie posiada swą siedzibę, i są prowadzone nieodpłatnie przez pedagoga.
5. Nawiązaliśmy bliską współpracę z ośrodkiem wczesnej interwencji w Krakowie, gdzie korzystamy z comiesięcznych konsultacji oraz programów terapeutycznych. Pod opieką terapeutów krakowskich znajdują się obecnie 10 dzieci ze Stowarzyszenia.
6. Trwają działania w kierunku utworzenia ośrodka przedszkolno-szkolnego dla kilkorga naszych podopiecznych, których rodzice zgłosili akces. Ośrodek ma być stworzony na wzór ośrodka Gdańskiego przy udziale Fundacji Barbary Piaseckiej-Johnson. W tym celu nawiązaliśmy współpracę z ww. Fundacją, i na zaproszenie wice prezesa fundacji Pani Beaty Piaseckiej spotkaliśmy się w Krakowie, gdzie szczegółowo zostały omówione warunki współpracy.
7. Stowarzyszenie wydaje co miesiąc informator. Jego autorami są wszystkie te osoby, które chcą podzielić się nowościami dot. terapii dzieci z autyzmem, a także własnymi doświadczeniami.
8. Pozyskaliśmy sponsorów – drukarnię, dzięki której otrzymaliśmy 550 sztuk kalendarzy na 2003r. oraz ciastkarnię, która umiliła wypiekami otwarcie naszej siedziby.

9. W październiku i listopadzie realizowane były szkolenia dla pedagogów, psychologów, wolontariuszy i rodziców. Szkolenia były częścią programu Miasto Przyjazne Niepełnosprawnym w ramach projektu „Przywrócić ich światu”. Szkolenia prowadzili terapeuci z ośrodka wczesnej interwencji z Krakowa oraz pedagodzy z przedszkola integracyjnego w Katowicach. W szkoleniach wzięły udział 174 osoby. Wykłady a także warsztaty odbywały się w siedzibie Stowarzyszenia.
10. W dalszym ciągu rodziny dzieci autystycznych mogą nieodpłatnie korzystać z basenu krytego oraz sali zabaw Urwis.
11. Członkowie Stowarzyszenia, w celu poszerzenia wiedzy, uczestniczą w konferencjach, sympozjach, wykładach, warsztatach dot. problemów związanych z autyzmem tj. leczenia, edukacji, terapii itd.
12. Stowarzyszenie utrzymuje kontakty z innymi placówkami zajmującymi się terapią ludzi z autyzmem między innymi: SYNOPSIS-Warszawa, SPOA-Gdańsk, KTA – o/ Kraków, PRO FUTURA - Poznań.
13. Nawiązaliśmy współpracę z Kolegium Nauczycielskim w Gliwicach, dzięki czemu rodzice pozyskali wolontariuszy dla swych podopiecznych. Do pomocy zgłosili się także studenci psychologii Uniwersytetu Śląskiego.
14. Dzięki inicjatywie rodziców oraz przychylności księdza parafii „Św. Barbary” w Bykowinie, grupa dzieci przystąpiła do I Komunii Św.
15. Nawiązaliśmy współpracę z regionalną prasą, co zaowocowało ukazaniem się artykułów upowszechniających problem autyzmu.
16. Dzięki przychylności kierownictwa sali zabaw URWIS, zorganizowaliśmy dla dzieci spotkanie z Mikołajem.

Monika Sokółowska, tel. 2408-307

FORUM RODZICÓW

Dojrzewanie naszych dzieci

Mój syn, Mateusz, skończy w tym roku 14 lat. Od początku ubiegłego roku zaczęły się problemy związane najprawdopodobniej z okresem dojrzewania.

W okresie tym zauważyliśmy „cofanie się”, jeśli chodzi o wcześniej skorygowane stereotypy i infantylne zachowania. Nasiliło się trzępotanie, machanie różnymi przedmiotami przed twarzą albo obok prawego oka, wkładanie wszystkiego do ust, waczenie i lizanie.

Ponadto pojawiły się nowe, niepokojące zachowania. Wybucha, wydawałoby się, bez przyczyny, albo z błahych powodów. Jest bardzo niespokojny, niecierpliw, a nawet pojawiły się zachowania agresywne. Krzyczy, gdy normalny bieg wydarzeń zostaje zakłócony. Obserwujemy zamknięcie się w swojej

własnej fizyczności, gdzie kilka stereotypowych ruchów może dostarczyć mu przyjemności. Leży na brzuchu i delikatnie porusza się, albo leżąc pod kocem dotyka swoich narządów płciowych (rodzaj masturbacji). Zachowania te pojawiają się, kiedy nie ma co robić. Męczące również jest ciągle odczuwanie przez syna nieugaszalnego pragnienia, zmuszające nas do zabierania „picia” (głównie herbaty, tylko ciepłej) w każde miejsce.

Zanim syn wszedł w wiek dorostania, kierując się zasłyszanyimi opiniami osób trzecich, spodziewałam się problemów - ale chyba nie aż takich. Tym bardziej, że w literaturze pisano również o przypadkach cudownej poprawy zachowań, a nawet ilorazu inteligencji.

Staramy się z synem pracować jak dotychczas. Pomimo, że głośno manifestował swoje niezadowolenie z pobytu w szkole, nadal uczęszcza na wybrane zajęcia (choć niekiedy obecność opiekuna jest konieczna). Staramy się, aby nie popadał w nudę, wtedy nie pojawiają się zachowania mające charakter masturbacji.

Renata Langer, tel. 219-85-00

Moje wyobrażenie o okresie dojrzewania **mojej córki**, Magdaleny, która ma 15 lat, było różne. Przede wszystkim myślałam, że wrócą dawne zachowania, oczywiście negatywne, np. agresywne postępowanie w stosunku do dzieci, napady złości, wyginanie ciała, uciekanie i że noszenie wkładek higienicznych będzie dla niej trudne. Z tego, co wymieniłam, nic się nie sprawdziło. Natomiast pojawił się problem z odkrywaniem własnego ciała (dotykaniem). Cały czas pracuję nad tym, wypełniam czas, kiedy się nudzi. W zachowaniu jest spokojna, mniej chaotyczna, pogodna, ma jakby lepsze zrozumienie w wykonywaniu podstawowych czynności. Nie wykazuje zainteresowania płcią odmienną, chociaż uśmiecha do młodych chłopców (i młodzieży w ogóle) - chyba dlatego, że ich zna - doprowadzając czasem do kłopotliwych sytuacji i zmuszając mnie do wybierania 'odosobnionych' miejsc w autobusie.

Innym poradziłabym mówienie dziecku jasno, często, z pokazywaniem na sobie: jakie będą zmiany, co wolno robić i gdzie to należy robić, również czego nie wolno. Zaczęłam jej to wszystko tłumaczyć, gdy zauważyłam rozwój fizyczny, a było to, gdy miała 9 lat. Na dzień dzisiejszy wszystko przebiega dosyć sprawnie. Magda nie mówi, nie wiem ile rozumie z moich pouczeń, ale efekt jest, bo potrafi sama zmienić wkładkę, umyć się, wie, że należy posprzątać za sobą i wiele innych czynności – tylko trzeba jej przypominać.

Jolanta Zatorska, tel. 232-00-42

WARTO WIEDZIEĆ

Odporność, białka mózgu i choroby autoagresywne a ... autyzm?

Coraz częściej sygnalizuje się prawdopodobne autoimmunologiczne tło powstawania autyzmu u wielu spośród dotkniętych nim dzieci. Choroby autoimmunologiczne to takie, które rozwijają się w wyniku błędów w pracy układu odporności, który rozpoznaje swoje tkanki jako obce i zaczyna je atakować. Zalicza się do nich m.in. stwardnienie rozsiane, reumatoidalne zapalenie stawów, kolagenozy, zespół chronicznego zmęczenia czy cukrzycę typu I, a ostatnio nawet anoreksję.

"Nature" opublikowało wyniki najnowszych badań zespołu dr Daniela J. Cua z firmy DNAX Research Inc. w Palo Alto w Kalifornii, które wskazują na to, że interleukina 23, białko produkowane przez komórki odporności, może być kluczowym czynnikiem sprzyjającym rozwojowi chorób autoimmunologicznych w mózgu.

Zespół prowadził badania na myszach szczególnie predysponowanych do rozwoju autoimmunologicznej choroby mózgu, która przypomina stwardnienie rozsiane. Myszy zmieniano genetycznie tak, by nie produkowały interleukiny 23 (IL-23). Następnie, badacze przywracali jej produkcję. Okazało się, że przywrócenie produkcji IL-23 w komórkach centralnego układu nerwowego powodowało szybszy rozwój choroby u myszy. Analiza ujawniła też, że IL-23 była niezbędna, by podtrzymać proces zapalny w mózgu, na bazie którego rozwija się choroba autoimmunologiczna.

Według autorów, ich wyniki wskazują, że interleukina 23 może być nowym celem w terapii różnych chorób o podłożu autoimmunologicznym, a przynajmniej chorób, które dotyczą mózgu.

Sądzę, że może to oznaczać jakiś możliwy zwrot w badaniach nad przyczynami oraz leczeniem autyzmu, przynajmniej tego jego rodzaju, który ma ściślejsze powiązania ze wzmożoną obecnością przeciwciał w organizmie dziecka oraz nadwrażliwością na wybrane białka pokarmowe oraz szczepionki.

Renata Stefańska-Klar. (opublikowano za zgodą autorki. L.B.)

NA WESOŁO.....?

Profesor filozofii stanął przed swymi studentami i położył przed sobą kilka przedmiotów. Kiedy zaczęły się zajęcia, wziął spory słoik i wypełnił go po brzegi dużymi kamieniami. Potem zapytał studentów, czy ich zdaniem słoik jest pełny, oni zaś potwierdzili. Wtedy profesor wziął pudełko żwiru, wysypał do słoika i lekko potrząsnął. Żwir oczywiście stoczył się w wolną przestrzeń między kamieniami. Profesor ponownie zapytał studentów, czy słoik jest pełny, a oni ze śmiechem przytaknęli. Profesor wziął pudełko piasku i wysypał go,

potrząsając słojem. W ten sposób piasek wypełnił pozostałą jeszcze wolną przestrzeń. Profesor powiedział:

Chciałbym, byście wiedzieli, że ten słoik jest jak wasze życie. Kamienie – to ważne rzeczy w życiu: rodzina, partner, dzieci, zdrowie. Gdyby nie było wszystkiego innego, wasze życie i tak byłoby wypełnione.

Żwir – to inne, mniej ważne rzeczy: mieszkanie, dom albo auto. Piasek symbolizuje całkiem drobne rzeczy w życiu, w tym waszą ciężką pracę. Jeżeli najpierw napełnicie słoik piaskiem, nie będzie już miejsca na żwir, a tym bardziej na kamienie.

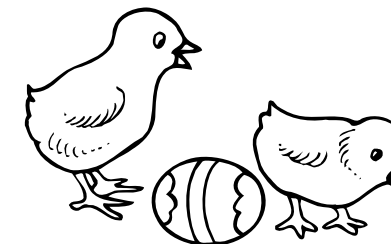
Tak jest też w życiu: Jeśli poświęćcie całą energię na drobne rzeczy (pracę), nie będziecie jej mieli na rzeczy istotne. Dlatego dbajcie o rzeczy istotne; poświęcajcie czas swoim dzieciom i swojemu partnerowi, dbajcie o zdrowie. Zostanie wam jeszcze dość czasu na pracę, dom, zabawę itd. Zważajcie przede wszystkim na duże kamienie – one są tym, co się naprawdę liczy. Reszta to piasek.

Po zajęciach, jeden ze studentów wskazał słoik, wypełniony po brzegi kamieniami, żwirem i piaskiem i zapytał profesora, czy słoik jest pełny; nawet sam profesor zgodził się, że słoik jest pełny. Student bez problemu wlał do słoja butelkę piwa. Piwo wypełniło resztę przestrzeni – teraz słoik był naprawdę pełen.

Morał z tej historii – nieważne, jak bardzo jest wypełnione Wasze życie, zawsze jest jeszcze miejsce na piwko...



Wyszperata Magda Pluta-Lerka, Rybnik ☺



**Radosnych Świąt Wielkanocnych,
smacznego święconego jajka
i mokrego Dyngusa
życzy Redakcja**