



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

NR 21

maj 2003

Zespół redakcyjny:
Liliana Bujala
Monika Sokołowska

Numer zamknięto:
5 maja 2003

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

PRZEDMOWA

Zebrań walne

Jak co roku, wynudziliśmy się na zebraniu walnym, ale jako ciało urzędowe mamy pewne obowiązki. Poza obligatoryjnym sprawozdaniem z całorocznej działalności oraz przedstawieniem bilansu finansowego – zmieniliśmy, dotychczas niezmiennego – skarbnika, a także wybraliśmy nowego członka komisji rewizyjnej (ciała, które kontroluje prace zarządu).

Ewa Szymura jest członkiem-założycielem Stowarzyszenia i wraz z pożegnaniem jej z odpowiedzialnej funkcji skarbnika, prosiłmy o nie zegananie się z nam w ogóle.



Ewa, dziękujemy!

A oto obecny skład zarządu:

1. Przewodnicząca: Monika Sokołowska; Ruda Śląska,
2. Wice Przewodnicząca: Alina Stosor; Ruda Śląska,
3. Wice Przewodnicząca: Danuta Billewicz; Katowice,
4. **Skarbnik: Róża Sujewicz**; Czerwionka-Leszczyny,
5. Sekretarz: Liliana Bujala; Tychy,
6. Członek: Elżbieta Szymońska; Ruda Śląska.

I komisji rewizyjnej

- o Przewodnicząca: Danuta Szymczyk
- o Członek: Renata Langer
- o Członek: **Ewa Szymura**

Dla przypomnienia: skład sądu koleżeńskiego:

- o Przewodniczący: Krzysztof Jakóbczyk
- o Członek: Henryk Kasza

Liliana Bujala, tel. 219-8170

FORUM RODZICÓW

Ogólnopolska konferencja naukowa w Gorzowie

W dniach 4-5 kwietnia 2003 roku odbyła się konferencja: "Alternatywne metody komunikacji i stymulacja polisensoryczna w terapii dzieci autystycznych". Koszt dwudniowej konferencji: 50zł + koszty noclegu i wyżywienia.

Mnie osobiście konferencja się podobała, była dobrze przygotowana i w miarę zorganizowana (nie było opóźnień).

Bardzo dziękuję Stowarzyszeniu Rodziców Dzieci Autystycznych w Gorzowie za jej przygotowanie

Z dwóch podjętych na konferencji tematów zdecydowanie lepiej wypadł temat integracji sensorycznej (IS).

Terapeutki z Wrocławia (szkoła dla dzieci autyst.) pokazały możliwości usprawniania psychoruchowego z zastosowaniem IS na lekcjach wychowania fizycznego (referat i materiał filmowy) oraz terapię plastyczną jako formę usprawniania zaburzeń IS u dzieci autystycznych.

Rozwinięciem drugiego tematu były warsztaty plastyczne, wspaniała, wielogodzinna zabawa z wykorzystaniem różnorodnych technik, materiałów itp. Z „niczego” powstawały fantastyczne „dzieła” - myślę, że wiele osób skorzysta z tych doświadczeń w pracy na co dzień. W trzecim wystąpieniu z tego tematu P. J.Gawlik, mama dziecka autystycznego, przedstawiała sposoby terapii metodą AURICULA. Dotyczy ona przede wszystkim osób, które mają znaczne problemy z habituacją bodźca, szczególnie słuchowego (nie umieją wyróżnić go z tła, dokonać selekcji, odbierają dodatkowe szумы itp.) Terapia opiera się na uczestniczeniu w turnusie rehabilitacyjnym, gdzie dziecko poddawane jest treningowi słuchowemu. Przypomina to trening audytorijny, ale nie wiem czy to samo. Dla zainteresowanych mogę podać kontakt.

Czwartym rozwinięciem tematu był wykład (z pokazem niektórych odruchów i ćwiczeń) P. Swiętłany Masgutowej - dyrektorem Międzynarodowego Instytutu Kinezylogii. O Kinezylogii Edukacyjnej Paula Dennisona jest na świecie, ale i w Polsce, coraz głośniejsze. Wiedza, jaką prezentuje P. Masgutowa z zakresu neurofizjologii mózgu i układu nerwowego w połączeniu z doświadczeniem w pracy z dziećmi z zaburzeniami rozwoju, może w znacznym stopniu poprawić jakość ich funkcjonowania. Prawdopodobnie na Uniwersytecie Warszawskim powstanie kierunek: Kinezylogii Edukacyjnej.

Na drugi temat składały się cztery referaty. Pierwszy: "Piktogramy w procesie edukacji i terapii dzieci autystycznych". Jego autorem była P.M Podeszewska-Mateńko (Szczecin), reprezentantka Centrum Metod Alternatywnych. Referat był dość obszerny, ale chyba nawet w połowie nie wyczerpał tematu. Myślę, że decydując się na tę metodę, koniecznym jest odbycie kursu organizowanego przez Centrum. Wykład był ilustrowany nagraniem wideo.

Ten system komunikowania nie jest łatwy, wymaga odpowiednich procedur wprowadzania systemu w zależności od rodzaju osoby niemówiącej. Ogólnie system stosuje się w edukacji i komunikacji. W nagraniu mało było, niestety, rozwinięcia tego drugiego aspektu. Warto wiedzieć, że Centrum, wychodząc na przeciw swoim użytkownikom - stale rozszerza swoją ofertę. Można nabyć: zestaw nowych, uzupełniających starą wersję, piktogramów, samoprzylepne arkusze doskonale do tworzenia osobistych tablic komunikacyjnych, CD-ROM - obrazkowa baza piktogramów, kasetę wideo (www.piktogramy.prv.pl).

Tytuł drugiego referatu brzmiał: „Komunikacja Alternatywna na Podstawie Własnych Doświadczeń w Pracy Edukacyjnej Z Dzieckiem Autystycznym”. Prowadziła go terapeutka ze Szczecina. Było to właściwie zastosowanie piktogramów i innych informacji wizualnych do realizacji planów aktywności (uczenia samodzielności). Tu również przedstawiono nagranie wideo.

Muszę przyznać, że oba te materiały filmowe nie zrobiły na mnie dobrego wrażenia. Dzieci bez końca wykonywały ćwiczenia edukacyjne, układając, przeliczając, dobierając itp. Aż do znużenia. Tak mało było jakiegokolwiek relacji z drugim człowiekiem, k o m u n i k a c j i, ale to moje wrażenia. Z trzeciego referatu dotyczącego j. Migowego - niestety z uwagi na znaczną odległość - musiałam zrezygnować. Nie uczestniczyłam również w temacie "Praktyczne aspekty stosowania metody Ułatwionej Komunikacji" (były alternatywą do warsztatów plastycznych).

Niezależnie od głównego tematu, P. A. Rajner (Fundacja Synapsis) przedstawiała (w formie wykładu i warsztatów) temat: "Prawo dzieci i osób dorosłych z autyzmem oraz ich rodzin do opieki zdrowotnej, edukacji, pomocy społecznej i zabezpieczenia społecznego".

Z uwag ogólnych: bardzo mało jest informacji, przedstawień programów dotyczących dzieci z wyżej funkcjonującym autyzmem, tu doświadczamy wyraźnej "luki terapeutycznej". Być może wynika to z faktu, że dzieci te uczestniczą w masowym szkolnictwie, a na konferencjach z reguły prezentują się ośrodki specjalne, chociaż zdarzają się pojedyncze wystąpienia terapeutów, czy nauczycieli. W prezentowanych nagraniach wideo, dzieci najczęściej filmowane są w sytuacjach zadaniowych, co stwarza takie wrażenie, o jakim pisałam. Bardzo mało jest nagrań dzieci w sytuacjach swobodnych, w momentach komunikacji, okazywania i odbierania emocji, uczuć bardziej swobodnym działaniu. Wiem, że to niełatwe, sama się z tym borykam, ale w efekcie ważny jest ogólny obraz funkcjonowania dziecka, a nie poszatkowane umiejętności.

Alicja Badowska, Wrocław

WARTO WIEDZIEĆ

APEL RADY ETYKI MEDIÓW

Krzywdzące stereotypy i niepełnosprawni

Rada Etyki Mediów zwraca się do dziennikarzy i wszystkich współtworzących media z apelem o podjęcie nowych, wytrwałych i konsekwentnych działań na rzecz przemiany stosunku społeczeństwa i władz do osób niepełnosprawnych. Trzeba zmieniać krzywdzące stereotypy. Trzeba pokazywać tych ludzi w normalnych sytuacjach społecznych, akcentować ich ludzkie możliwości jako obywateli mających równe prawa,

choć nierówne szanse. Trzeba, aby zobaczono ich jako ludzi aktywnych wnoszących swój wkład w dobro wspólne.

Potrzebne jest nowe pojmowanie miejsca niepełnosprawnych w społeczeństwie - uznanie ich praw i rozpoznanie ich istotnych potrzeb. Media powinny stawać w roli rzecznika niepełnosprawnych wobec samorządów i władz, także władzy ustawodawczej. Mimo obecnych wielkich trudności musimy zbliżać się do europejskiego poziomu włączenia niepełnosprawnych do społeczeństwa.

Działania dziennikarzy i ludzi mediów na rzecz niepełnosprawnych, podejmowane zgodnie z Kartą Etyczną Mediów i w duchu gdańskiej Karty Powinności Człowieka, mogą budować wzajemne zaufanie i ożywiać społeczną solidarność, a ich skuteczność powinna być uznana za kryterium dojrzewania społeczeństwa obywatelskiego.

Warszawa, 9 kwietnia 2003 roku

Opracowano dokładną mapę genów chromosomu 7 podejrzanego o związku z autyzmem

Poszukiwanie genów odpowiedzialnych za autyzm trwa. Jak do tej pory u dzieci i osób z autyzmem wykryto uszkodzenia genów położonych w obrębie kilku chromosomów: 2, 3, 7, 15, 16, 17, X. W niektórych z nich rozpoznano więcej niż jeden gen. Szczególnie "zasobny" w geny niekorzystnie zmienione u osób autystycznych okazał się chromosom 7, który bywa odpowiedzialny za rozwój szeregu innych poważnych schorzeń, min. nowotworów. Już jakiś czas temu wyodrębniono na nim geny: FOXP2, WNT2, RELN, HOXA1 i HOXA1.

Chromosom 7 był ostatnio poddawany szczegółowej eksploracji znajdujących się na nim obszarów odpowiedzialnych za różne choroby. Naukowcy z Uniwersytetu w Toronto w Kanadzie, którzy sporządzili jego dokładną mapę, oznaczyli na nim geny odpowiedzialne za autyzm. Wyniki swoich badań opublikowali w najnowszym numerze czasopisma "Science".

Na chromosomie 7 znajduje się prawie 5 proc. całego ludzkiego genomu. Wśród około 158 milionów par zasad DNA naukowcy zidentyfikowali 1455 potencjalnych genów, czyli sekwencji DNA, które kodują jakieś białka. Po przeanalizowaniu sekwencji chromosomu 7 pod kątem genów odpowiedzialnych za różne choroby i zaburzenia rozwojowe, okazało się, że poza genami związanymi z powstawaniem nowotworów, znajduje się tutaj bardzo wiele genów, których mutacje mogą powodować poważne zaburzenia w rozwoju człowieka.

Autyzm jest chorobą charakteryzującą się niezdolnością do utrzymania prawidłowych relacji z otoczeniem. Dzieci autystyczne nie potrafią zaadaptować się do życia społecznego, mają trudności z uczeniem się lub nawet niemożność komunikowania ze światem. Ponieważ autyzm

obserwuje się nie tylko jako jeden z objawów chorób psychicznych, takich jak schizofrenia, ale pojawia się on także u małych dzieci, uważa się, że może mieć on podłoże genetyczne i przynajmniej autyzm wczesnodziecięcy jest wrodzony.

Międzynarodowa grupa naukowców, która pracuje pod kierunkiem Stephen Scherer, opracowała dokładną mapę genetyczną ludzkiego chromosomu 7, odnajdując na niej geny, których mutacje mogą prowadzić do autyzmu. Oprócz wymienionych już genów "podejrzanych" za autyzm w obrębie chromosomu 7 udało się zidentyfikować jeszcze dodatkowo gen NPTX2 oraz sekwencję DNA, oznaczoną jako TCAG_4133353, których mutacje pojawiają się u osób autystycznych. Niektóre z nich, jak FOXP2 są odpowiedzialne za rozwój mowy, inne za produkcję białek niezbędnych do rozwoju oraz pracy mózgu (np. są one zaangażowane w proces produkcji neurotransmiterów).

Kanadyjskim naukowcom udało się potwierdzić genetyczne podstawy autyzmu oraz poszerzyć wiedzę na ten temat, z czym wiąże się nadzieje opracowanie skutecznego i jednoznacznego leku na tę praktycznie nieuleczalną chorobę. Możliwa będzie także analiza innych mutacji genów, które zlokalizowane są na chromosomie 7, a dotyczą schorzeń o charakterze rozwojowym.

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

NA WESOŁO

Pan Hilary po śląsku

Loto, tyro pan Hilary aże mu do dekła piere
Bo kajś posioł tyn boroczek swoje blank nowiuške brele.
Szuko we galotach, szaket obmacuje,
Przewroco szczewiki psińco znajduje.
Bajzel we szranku, we byfyju
Tera gibko leci do antryju.
"Kurde" – woło -"kurde bele!
Ftoś mi rombno! moje brele!"
Wywroco szeslong, pod niego filuje,
Borok sie wnerwio, gnatow już niy czuje.
Sztucho w kachloku, we byfyju kopie,
Glaca mo spocono, wywrocone ślypie.
Pierońskie brele na amyn kajsik wciyło
Za oknym już downo blank ciymno zrobiło
Do zrzadla noroz zaglondo Hilary-
Aż mu po puklu przefurgały ciary.
Spoziyro na kichol, poklupie sie po łebie
ślypiom niy dowyrzo - Bo znodyły sie brele!
Czy to ni ma gańba? -Powiydzcie sami,
Mieć brele na nosie, szukać pod ryczkami.

Wyszperala Magda Pluta-Lerka, Rybnik ☺