



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

NR 22

czerwiec 2003

Zespół redakcyjny:
Liliana Bujala
Monika Sokółowska

Numer zamknięto:
1 czerwca 2003

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

FORUM RODZICÓW

Zaburzenia komunikacji w autyzmie

Wszyscy bardzo chcemy, żeby nasze dzieci mówiły, czyli porozumiewały się "weralnie", jak to się nazywa profesjonalnie. Oczekujemy tego od naszych dzieci, ćwiczymy, chodzimy do logopedy, bardzo często nie uzyskujemy upragnionego celu. Wiemy również, że jednym z trzech głównych objawów autyzmu są "zaburzenia komunikacji".

Ale czy tak naprawdę zdajemy sobie sprawę, co to są "zaburzenia komunikacji"? W Kwartalniku Informacyjnym Krakowskiego Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu nr 13-14 z 2002r znalazłam artykuł „Autyzm - od zrozumienia teoretycznego do interwencji wychowawczej”. Autorem jest Theo Peteers z Belgii, badacz i praktyk autyzmu, dyrektor dużego ośrodka.

Otóż pisze on m.in.: "problem z komunikacją u dzieci z autyzmem nie polega na tym, że nie potrafią one mówić: takie dzieci często nie rozumieją, na czym polega i co to jest komunikacja. Nie rozumieją tego, że za pomocą słów, obrazów lub przedmiotów można zmieniać sytuację w korzystny dla siebie sposób. Jeżeli uczymy dziecko słów, ale te słowa nie mają dla niego żadnego praktycznego znaczenia, to po co dziecko miałoby się uczyć tak trudnej czynności, jaką jest mowa?"

Osoby z autyzmem często nie rozumieją siły komunikacji. Powodem tego nie jest upośledzenie umysłowe, powodem tego jest autyzm, a to zupełnie inna kategoria upośledzenia.

Piszę o tym dlatego, żebyśmy uzmysłowili sobie, jak trudną rzeczą dla naszych dzieci jest komunikowanie się z nami i jak trudną rzeczą jest nauczenie ich komunikowania się. Bo tego trzeba ich nauczyć, same w większości przypadków nie potrafią opanować tej sztuki.

Piszę "komunikowanie się", a nie rozmawianie, bo są różne formy porozumiewania się - mowa jest formą najwyższą i najtrudniejszą - ale można również porozumiewać się za pomocą obrazów, albo przedmiotów.

Autor w cytowanym artykule opisuje na przykładzie chłopca imieniem Luca, jak powoli i mozolnie uczyli go porozumiewania się przy pomocy przedmiotów - w tym przypadku, że jeśli postawi talerz, to otrzyma posiłek. W ten sposób można nauczyć dziecko „upominać się” o picie, spacer itp. Na zasadzie lepszy rydz niż nic - warto nauczyć nasze dzieci paru sytuacji, w których mogą być świadomymi sprawcami zmiany sytuacji na swoją korzyść. I trzeba dać im odczuć siłę tej komunikacji - jeżeli w ten sposób o coś poproszą, nie można tego zignorować. W przeciwnym razie, najczęściej dzieci chcą coś osiągnąć krzykiem, biciem siebie lub innych itp., czyli stwarzając tzw. zachowania problemowe.

I tu dochodzi autor do „zachowań problemowych” naszych dzieci. Zwraca uwagę, że problem w zachowaniu naszych dzieci wg niego oznacza, że to my mamy problem, nie mogąc zrozumieć zachowania naszych dzieci. Problem

tłumaczy metaforą góry lodowej. „Napotykać górę lodową, widzimy tylko jej wierzchołek. To są objawy. Ale największą część góry lodowej jest ukryta pod wodą. Z zachowaniem problemowym osoby z autyzmem jest podobnie. Dziecko na przykład rzuca przedmiotami, bije siebie lub inne osoby - to są objawy. Ale w naszym postępowaniu z osobami z autyzmem próbujemy wychodzić poza objawy i dotrzeć głębiej. Najważniejsze jest, aby zrozumieć, jakie są przyczyny zachowania problemowego. Staramy się unikać postępowania objawowego, a zamiast tego usuwać przyczyny zachowania problemowego. Nie twierdzę, że jest to proste, ale - moim zdaniem - jest to najrozsądniejszy punkt wyjścia. Naszym zadaniem jest więc próba spojrzenia na świat poprzez oczy - czy też poprzez mózg - osoby z autyzmem”

Bardzo to pięknie powiedziane, ciepło i z szacunkiem dla naszych dzieci. Dziękujemy za to Autorowi...

Piszę o tym dlatego, że przed nami wakacje, urlopy. Może będzie więcej czasu i okazji, by przyjrzeć się pod tym względem naszym dzieciom, ich „trudnym zachowaniom” i co one chciały przez to powiedzieć? Może uda się trochę to zrozumieć? Czy umiemy wyobrazić sobie siebie w sytuacji osoby z autyzmem, nie mogącej porozumieć się - jak sami w tej sytuacji zachowalibyśmy się?

Serdecznie pozdrawiam wszystkie nasze Dzieci i Rodziców.

Danuta Billewicz, tel. 255-29-25

WARTO WIEDZIEĆ

Manifestacja niepełnosprawnych w Katowicach

Przy dźwiękach orkiestry, z kwiatami i balonikami w Katowicach manifestowało w środę ponad tysiąc osób niepełnosprawnych. Po mszy w katowickiej katedrze pochód przeszedł przed Śląski Urząd Wojewódzki. We wręczonej przedstawicielom marszałka i wojewody śląskiego petycji niepełnosprawni domagali się m.in. równego dostępu do pracy, likwidacji barier architektonicznych w budynkach użyteczności publicznej i środkach komunikacji, infrastruktury sportowej dla niepełnosprawnych oraz zmiany nieefektywnego systemu pomocy.

Jednym z głównych postulatów środowisk osób niepełnosprawnych jest stworzenie **zawodu osobistego asystenta**, który pomagałby osobie niepełnosprawnej i reprezentował ją np. w relacjach z urzędami, wobec których często osoby te są zupełnie bezradne. "Rok Osób Niepełnosprawnych nie powinien zakończyć się z końcem roku 2003. Wskazówki zawarte w petycji pomogą nam w pracy" - zapewnił, odbierając petycję, dyrektor wydziału polityki społecznej Śląskiego Urzędu Wojew. Jacek Czaplą. Jego zdaniem, aby życie osób niepełnosprawnych mogło być lepsze, czasem wystarczy nawet nieznacznie zmienić stosowne przepisy. Jednym z przykładów może być sprawa powołania asystenta dla osób niepełnosprawnych.

"To kwestia takiej zmiany prawa, aby można traktować to jako zawód - każda osoba niepełnosprawna miałaby opiekuna, który w sposób etatowy opiekuje się nią. Musimy unikać fikcji, nie możemy udawać, że to są osoby, które nie potrzebują opieki, ale nie możemy też powodować, aby z powodu papierowych przepisów nastąpiło izolowanie tych ludzi od normalnego życia. Przeprowadzenie tej zmiany jest w toku" - powiedział dyr. Czapla. "Dziś jest tak, że osoby niepełnosprawne, aby cokolwiek mogły zacząć załatwiać w urzędzie, muszą być ubezwłasnowolnione, ponieważ np. nie potrafią się podpisać. Chcielibyśmy, aby było to rozwiązane inaczej, bez ubezwłasnowolnienia. Nie powinno być tak, aby odbierano prawa osobie niepełnosprawnej, tylko dlatego że nie potrafi podpisać się czy wypowiedzieć, choć jej intelekt nie jest na tyle upośledzony, że nie może o sobie stanąć" - powiedziała PAP dyrektorka ośrodka rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczego w Katowicach Giszowcu Justyna Szymiec.

Katowicką manifestację zorganizowało śląskie koło Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, w ramach obchodów Europejskiego Roku Osób Niepełnosprawnych.

Jak poinformował wydział polityki społecznej Śląskiego Urzędu Wojew., precyzyjne określenie liczby niepełnosprawnych w województwie jest bardzo trudne. Najnowsze dane znane będą, gdy zakończy się opracowywanie wyników spisu powszechnego. Według danych GUS z 1996 roku, w Polsce było wówczas ponad 5,4 mln niepełnosprawnych, czyli 14,3 proc. ludności. W dawnym woj. katowickim liczba niepełnosprawnych sięgała wówczas 0,5 mln osób.

Źródło: dziennik.pap.com.pl

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

W związku z przerwą wakacyjną, basen kąpielowy w Rudzie Śl. będzie nieczynny. Natomiast w dalszym ciągu można bezpłatnie korzystać z Sali Zabaw Urwis (soboty, godz. 14.00).
Powakacyjne spotkanie odbędzie się 8 września, o godz. 17.00 (bez gimnastyki)

Monika Sokołowska, tel. 2408-307

Kochani Rodzice! Nie wiem, czy wiecie, że są tzw. **"książki mówione"** - nagrane przez aktorów na taśmie magnetofonowej dokładne teksty książek - od bajek dla najmłodszych po lektury szkolne i książki dla dorosłych. Wypożyczyłam lektury dla Krzysia - i sama również z przyjemnością słuchałam czytana przez Annę Romantowską "Anię z Zielonego Wzgórza". Jest to dobry pomysł na pożyteczne spędzanie czasu przez nasze dzieci, a my możemy w tym czasie zająć się czymś innym. Warto spróbować. Podaję adres biblioteki:
Katowice ul. Ligonía 5/7, telefon 3251 30 47.
Czynne pon. - piątek 11-18

Do wypożyczenia potrzebne jest ksero zaświadczenia lekarskiego, lub psychologa o chorobie dziecka. Usługa jest bezpłatna. Polecam.

Danuta Billewicz, tel. 255-29-25

Fundacja SYNOPSIS wspólnie z Kołem Społecznego Towarzystwa Oświatowego nr 102 z Warszawy oraz z Fundacją Łatająca Akademia Elżbiety Małanicz-Onoszek organizuje **szkolenie dla nauczycieli gry na fortepianie**, którzy pracują lub chcą podjąć pracę z **uzdolnionymi muzycznie dziećmi z autyzmem** lub upośledzeniem umysłowym. Szkolenie prowadzi Pani Elżbieta Małanicz-Onoszek wraz z Panią Małgorzatą Serwińską. Wykłady i warsztaty odbędą się w dniu 13 czerwca w godz. 10.00-14.00 w Zespole Szkół Specjalnych Dać Szansę, przy ul. Głogowej 2B w Warszawie (Mokotów). Osoby zainteresowane tym szkoleniem proszone są o jak najszybsze zgłoszenie się do Fundacji SYNOPSIS do p. Joanny Piotrowskiej-Tomeckiej, tel. 22/ 825-86-33 lub 825-87-42 wew. 22. Szkolenie jest bezpłatne. Ilość miejsc ograniczona.

Informujemy, że w dniu 14 czerwca br. (sobota), w sali Stowarzyszenia (Ruda Śląska - Bykowina, Przedszkole nr 47 przy ul. Ks. Szramka 20), odbędzie się szkolenie pt.: **Wychowanie fizyczne osób z autyzmem oraz znaczym i głębokim upośledzeniem umysłowym**, które poprowadzi terapeuta z Ośrodka Terapeutyczno-Szkolnego dla Dzieci Autystycznych z Krakowa. Program szkolenia:

1. Konstruowanie programu
 - Diagnoza umiejętności motorycznych
 - Strefy najbliższego i dalszego rozwoju
 - Prowadzenie lekcji
 - Tworzenie schematu (części lekcji; schemat: polecenie-wykonanie-potwierdzenie prawidłowości wykonania; podpowiedzi)
 2. Przeprowadzenie lekcji (z dziećmi/młodzieżą ze stowarzyszenia) i jej omówienie.
- Szkolenie ma charakter warsztatowy, praktyczny. Obowiązuje strój sportowy. Koszt: 35 zł, dla członków Stow. - 10 zł. Niestety lista jest już pełna, bo warsztaty nie mogą być prowadzone w licznych grupach. Planujemy następną sesję po wakacjach - i nawet na wtedy zostało już tylko kilka wolnych miejsc (powiedzcie „swoim” terapeutom/nauczycielom ☺). Kontakt: Liliana Bujala, 219-81-70.

Zebrałam kilka **ofert turnusów** z internetu, mających w nazwie „dla osób z autyzmem”. Warto zwrócić uwagę na ceny.....

Liliana Bujala, tel. 219-81-70, bujadar@tychy.com

1. **Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, Gdańsk** - w związku z organizacją turnusu rehabilitacyjnego prosimy zainteresowanych o kontakt ze stowarzyszeniem: tel / fax 058-557-53-41, e-mail: autyzm@spoa.org.pl

Planowany jest wyjazd do znanej m. Jaworzynka [z basenem], w okresie 15 - 29 sierpnia 2003 r. Koszt pobytu dziecka wraz z opiekunem wynosi ok. 1.600 zł.

2. **Towarzystwo Terapii i Kształcenia Mowy LOGOS** w Koszalinie serdecznie zaprasza na turnusy terapeutyczno-wypoczynkowe organizowane nad morzem dla dzieci nerwicowych i autystycznych oraz dla ich rodziców i opiekunów. Planujemy turnusy 10 i 14 dniowe we IX i X w Chłopach - małej, malowniczej wiosce położonej nad samym morzem. Ceny: 850 zł (10 dni) lub 980 zł (14 dni) zakwaterowanie, wyżywienie (2-3 posiłki dziennie) terapię psychologiczno-logopedyczną, gry i zabawy dla dzieci i dorosłych, oraz inhalacje i masaże lecznicze. Szczegóły dot. pobytu i terapii pod numerem tel. (094) 340-60-06, e-mail: logos@logos.pomorze.pl

3. **KTA O/ Gdańsk**, po raz kolejny organizuje turnus w Krynicy Górskiej, w terminie 23.06-07.07 br., w pensjonacie „Walcownik” (pokoje 2-osob. z łazienkami). Cena 780-dziecko (zabiegi rehabilitacyjne), 720-opiekun. Zainteresowanych prosimy o telefon do Hanny Dobrowolskiej (058) 550-64-03 w godzinach wieczornych

4. **Międzynarodowy Instytut Kinezylogii** zorganizował pierwszy turnus terapeutyczny dla dzieci, 24 V - 6 VI 2003 w Darłównu. Terapeuci to dr psychologii rozwojowej i edukacyjnej Świętłana Masgutowa wraz z międzynarodowym zespołem wybitnych terapeutów z 11 krajów. Cena 3500 PLN za dziecko [♣] + ok. 800 PLN za opiekuna

5. **Fundacja DOMIN** - od 2001 r. organizujemy obozy wspinaczkowe dla osób chorych na autyzm i ich rodzin na terenie Jury Krakowsko-Częstochowskiej [rekomendacja Synapsis]. Ten typ wypoczynku to doskonała forma rehabilitacji. Wspinaczka jest sportem aktywnym, oddziaływującym na cały organizm w sferze psychicznej i fizycznej. Proponujemy także m.in. wycieczki krajoznawcze, zabawy terenowe, jazdę konną. Pobyt dziecka autystycznego wraz z opiekunem na 7-dniowym obozie wynosi 1.650 zł (wyżywienie, nocleg, zajęcia wspinaczkowe). W celu uzyskania szczegółowych informacji prosimy o kontakt: Aleksandra Skowera tel. 0602256918, e-mail: ola@fundacja-domin.pl lub Jacek Alaba tel. 0 691 400 272.



*Pięknej pogody
i udanego wypoczynku
życzy
Redakcja*