



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

NR 23

wrzesień 2003

Zespół redakcyjny:
Danuta Billewicz
Liliana Bujala
Monika Sokołowska

Numer zamknięto:
5 września 2003

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

PRZEDMOWA

Mamy ośrodek!

Dzięki życzliwości i zrozumieniu ze strony władz miasta Rudy Śląskiej, od 1 września b.r. przy Zespole Szkół Specjalnych nr 3 im. św. Łukasza w Rudzie Śląskiej rozpoczęła swoją działalność Grupa Interwencji Behawioralnej. Obecnie uczęszcza do niej dwójka dzieci, ale mamy nadzieję, że w przyszłości znajdzie tam miejsce więcej naszych dzieci. Terapeutkami są absolwentki psychologii Uniwersytetu Śląskiego, które wcześniej pracowały z dziećmi w ramach wolontariatu.

Zajęcia prowadzone są w systemie jeden na jeden, to znaczy każde dziecko ma swojego terapeutę. Program nauczania jest dostosowany do indywidualnych potrzeb i możliwości dziecka, przy czym duży nacisk kładziony jest na naukę umiejętności społecznych i pracę nad zachowaniem. Nadzór merytoryczny nad całością sprawuje superwizor z gdańskiego Specjalnego Ośrodka Szkolno-Terapeutycznego dla Dzieci i Młodzieży z Autyzmem.

Dodatkowo terapeutki pracujące w szkole, w ramach godzin opiekuńczych z MOPS-u, zaprowadzają i odprowadzają dzieci ze szkoły.

Terapia prowadzona jest więc codziennie i obejmuje wyjście do szkoły, zajęcia w szkole oraz zajęcia popołudniowe w domu. Jednak tylko dzięki intensywnej i długotrwałej pracy można uzyskać znaczące efekty.

Monika Sokołowska, tel. 2408-307

FORUM RODZICÓW

Wspomnienia z wakacji...

Byliśmy uczestnikami obozu rehabilitacyjno-wspinaczkowego w Podlesicach w dniach 13-20 lipca 2003r. Po pierwsze - dużym i miłym zaskoczeniem dla nas była wiadomość, że Fundacja "Domin" zaprasza dzieci i młodzież z autyzmem na taki obóz. W pierwszym odruchu pomyślałam, że to chyba nie dla mojego Krzysia, że to musi być autyzm bardzo dobrze funkcjonujący, a nie Krzys... no cóż dużo mu brakuje do bardzo dobrego funkcjonowania, chociaż ma 19 lat. Postanowiliśmy jednak z mężem, że weźmiemy udział w takim obozie, choćby po to, żeby się przekonać, że nie ma się co ludzić - takie obozy to nie dla Krzysztofa. Poza tym to tylko tydzień, jakoś wytrzymamy. W Podlesicach przyjęto nas bardzo gościnnie i ze zrozumieniem dla zachowania Krzysztofa, problemy autystów nie są Fundacji "Domin" obce. Trochę się rozluźniliśmy, ale dalej tak całkiem nie wierzyliśmy, że Krzysztof będzie się wspinął. Z początku opór i lęk Krzysztofa były bardzo duże, protestował ile się dało. Nawet nie chciał być pod skałkami i patrzeć jak inni się wspinają. Ale cierpliwością i pracą

terapeutów i instruktorów udało się go namówić na założenie upręży i kasku, a w końcu wspinania się na skałki, i nawet zjechał na linie w tandemie z instruktorem z blisko 30 metrowej skały Okiennik. Mamy wspaniałe zdjęcia z obozu, które w domu, na spokojnie przeanalizowaliśmy. Na nich dobrze widać postępy Krzysia we wspinaniu się. Widać, że sam szuka punktów oparcia dla rąk i stóp, widać wysiłek w trakcie pokonywania skałki i radość zdobywcy na szczycie. W towarzystwie instruktorów, w pełnym rynsztunku "rasowego" wspinacza. Wspaniała pamiątka do rodzinnego albumu, jest czym się pochwalić.

Dodam jeszcze, że obóz był integracyjny, razem z nami były dzieci i młodzież zdrowa. Przyjęli nas bardzo miło, zostali przygotowani przez Fundację do przyjęcia chorych na autyzm. Wiedzieli o objawach choroby, byli bardzo tolerancyjni i pomagali nam. I za to również dziękujemy, a najbardziej za to, że wbrew stereotypom, krzywdzącym chorych na autyzm, że oni niczego nie potrafią, Fundacja Domin umożliwiła nam wypróbowanie sił i możliwości Krzysztofa w takiej dziedzinie, że nawet nam, rodzicom, wydawało się, że nie da rady. Warto było!!

Danuta Billewicz, tel. 255-2925

Moja droga przez autyzm

Wiosną 2001r. zwróciliśmy się z prośbą o zdiagnozowanie dziecka. Zdecydowałam się na dwutygodniowy pobyt z dzieckiem na dziecięcym oddziale psychiatrycznym, mając nadzieję na dłuższą jego obserwację, diagnozę i ewentualne wskazówki do dalszej terapii. Synek miał wtedy 3,5 roku.

Diagnoza padła po dwóch tygodniach w atmosferze napięcia i pośpiechu. I jakież było nasze zdziwienie - właściwie w formie zarzutu, p. psycholog stwierdziła, że to nasze wg niej nieprawidłowe relacje rodzinne przyczyniły się do powstania autyzmu u naszego dziecka!!! Byliśmy podobno zbyt pobłażliwi i unikaliśmy karania go. Została nam zaproponowana terapia rodzinna, o której ewentualnym przebiegu mieliśmy się dowiedzieć dopiero godząc się na nią.

Wcześniej nie miałam zdania na temat koncepcji psychoanalitycznej w autyzmie - teraz, kiedy sami padliśmy jej ofiarą - wiedziałam już, że jest zupełnie chybioną. Mało tego, zdałam sobie sprawę jak ogromnie krzywdzi rodzinę. Proponowanej terapii nie podjęliśmy.

Stale pogłębiałam swoją wiedzę o autyzmie, uczestnicząc w szkoleniach i czytając dostępną literaturę. Wkrótce dotarłam do pozycji Paula Shattocka "Autyzm jako zaburzenie metaboliczne" - przetłumaczonej i wydanej przez Fundację Synapsis.

W międzyczasie oczekiwaliśmy na uściślenie lub weryfikację diagnozy w tej właśnie Fundacji, stało się to we wrześniu 2001r. Diagnoza została potwierdzona (poprzedzona wywiadem, obserwacją dziecka i rodziny, badaniem

psychiatrycznym i sensomotorycznym), oczywiście odbyło się to już w zupełnie innej atmosferze i w zupełnie innym kontekście. Jednocześnie P. dr M. Wroniszewski zasugerował możliwość metabolicznego podłoża autyzmu u naszego dziecka.

Po powrocie do domu w krótkim czasie podjęliśmy decyzje o wycofaniu z diety dziecka glutenu (mleka był pozbawiony od urodzenia). Gluten eliminowaliśmy stopniowo na przestrzeni ok. dwóch tygodni. Reakcja dziecka początkowo była negatywna (co zgadzało się z koncepcją Shattocka) - dziecko było bardziej podenerwowane i ospale. Objawy te ustąpiły w krótkim czasie. Również same jelita "oczyszczały się z nagromadzonych resztek pokarmowych, co trwało też ok. dwóch tygodni. Dieta była bardzo rygorystyczna, nie pozwalaliśmy na żadne odstępstwa.

Prawie równocześnie z dietą, wprowadziliśmy terapię Holding, którą stosowaliśmy przez ok. pół roku, oraz różnorodną suplementację, która obejmowała dosyć spore dawki wit. B6, B complex, magnezu, wit. B15(DMG), tranu i cynku.

Bardzo wyraźna zmiana zachowań dziecka nastąpiła po podaniu tranu (2 tygodnie 6 kapsułek dziennie). Wycofały się wyraźne sensoryzmy wzrokowe takie jak: widzenie peryferyczne, patrzenie na przedmioty pod pewnym kątem, wracało widzenie centralne i bezpośrednio z tym związany kontakt wzrokowy.

Z czasem pojawiały się różne inne zachowania, które pozwalały nam patrzeć na diagnozę bardziej optymistycznie.

W trzecim miesiącu stosowania diety - nasz synek po raz pierwszy w zwykłej zabawie partnerskiej (z tatą) - przejawiał tak ogromną radość z kontaktu z drugim człowiekiem - jakiej już prawie nie pamiętaliśmy.

Równolegle pracowaliśmy nad wspólną uwagą pokazując i wskazując wszędzie i wszystko.

Terapię dziecka oparłam przede wszystkim na metodach niedyrektywnych, synek coraz bardziej interesował się otaczającą rzeczywistością, miał sporą motywację przynajmniej do niektórych zabaw.

Z czasem relacja "wymiany" staje się coraz bardziej wyraźna, odczuwamy coraz większą psychiczną więź z naszym dzieckiem. Zaczął dostrzegać innych ludzi (wita się i żegna z naszymi znajomymi przez podanie ręki i kontakt wzrokowy).

Na uroczystościach rodzinnych, czy podczas wizyt znajomych - "czuje" się jego obecność.

Zupełnie zanikło "patrzenie przez". Pojawiło się inne spojrzenie, wyraźnie nakierowane na osoby. Przeżywamy już sytuacje porozumiewania wzrokowego. Po określonych zadaniach, wykonując je - wzrokiem szuka potwierdzenia. To zupełnie dla nas nowe, ale jakże radosne doświadczenia.

W rozwoju mowy, niestety nie było żadnych znaczących postępów. Pomimo artykułowania różnych dźwięków, słów, w mowie nie było komunikatów! Praktycznie mowa nie była mu do niczego potrzebna. Zresztą w dalszym ciągu jej nie rozumiał. Ponieważ przejawiał bardzo dobrą percepcję

wzrokową, ze zdziwieniem odkryłam u niego ogromną łatwość czytania globalnego. Uważałam, że kluczem do mojego dziecka jest komunikacja, ponieważ nie mogłam oprzeć się na jej werbalnej formie, ani na obrazkowej, bo takiej nie posiadałam - rozpoczęliśmy naukę czytania globalnego wg G. Domana.

Wcześniej jednak starałam się odszukać, bądź narysować graficzną prezentację wyrazu, aby wiedział, co czyta. Połączenie obu percepcji okazało się właściwym posunięciem - to właśnie obrazek i słuchowe odzwierciedlenie wyciąga nasze dziecko z dźwiękowego chaosu.

W tej chwili nazywa przedmioty, osoby, czynności z najbliższego otoczenia. Pojawia się coraz więcej mowy spontanicznej.

Ma również za sobą pierwsze kontakty z innymi dziećmi.

O nietolerancji glutenu, możemy się w każdej chwili przekonać. Po jego podaniu w jakiegokolwiek formie - dziecko reaguje rozdrażnieniem i histerią. Zachowanie naszego dziecka w całej rozciągłości potwierdza teorie opioidalną P. Shattocka.

Przed nami jeszcze wiele problemów, lata treningów (społecznego, komunikacji, mowy, i innych), ale wprowadzenie diety i suplementacji z całą pewnością spowodowało, że pracujemy już z innym dzieckiem, z dzieckiem, które już nie jest samotne, nie patrzy już "szklanym wzrokiem", jest już „z nami”, z którym coraz lepiej się współpracuje i współdziała.

Jego "skorupka" już pękła - rodzi się dla nas na nowo.

Alicja Badowska, mama 4,5 letniego autystycznego Karola Maj 2002 r.

PS. Stan na dzień dzisiejszy: Karol robi stałe postępy we wszystkich sferach funkcjonowania, nie notujemy żadnych regresów, co najwyżzej zróżnicowane tempo wychodzenia z autyzmu.

Posługuje się mową, z dnia na dzień jego komunikaty są coraz lepsze. Dzięki metodzie Domana płynnie czyta, przez co sam nabywa coraz więcej wiedzy o otaczającej rzeczywistości. (AB).

WARTO WIEDZIEĆ

Nowości księgarskie nt. autyzmu

Clara Claiborne Park „Oblężenie”, Wyd. Literackie, Kraków 2003, str. 384, cena ok. 35 zł

W 1960 roku, dwuletnia Jessie Park była milczącym, zamkniętym w sobie dzieckiem, nie umiejącym samodzielnie chodzić, mówić, jednocześnie jednak dziwnie zadowolona z faktu przebywania w świecie ogrodzonym niewidzialnymi ścianami. Lekarze byli bezradni. W tym czasie badania nad autyzmem były dopiero w początkowej fazie. Rodzina Jessie postanowiła działać sama. Ta poruszająca książka

dokumentuje wyzwania, problemy i satysfakcje, jakie przyniosło pierwsze osiem lat życia Jessy.

Ewa Pisula „AUTYZM I PRZYWIĄZANIE. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek”, Gdańskie Wyd. Psychologiczne, Gdańsk 2003, str. 168, cena ok.18 zł

Czy nietypowość zachowania dziecka z autyzmem ma wpływ na kształtowanie się więzi i jej charakter oraz na odpowiedź jego matki na to zachowanie? Czy charakter interakcji tego dziecka z matką ma wpływ na poziom stresu i depresji u matki? Znalezienie odpowiedzi na te i na wiele innych pytań postawiła sobie za cel poszukiwań badawczych prof. Ewa Pisula

Opisy zaczerpnięte ze stron WWW poszczególnych wydawnictw. Wyszukała Liliana Bujala

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Międzynarodowa konferencja AUTYZM ZROZUMIEĆ INNYCH – ZROZUMIEĆ SIEBIE

Miejsce: Aula Krajowej Szkoły Administracji Publicznej, Warszawa, ul. Wawelska 56.

Czas: 11 października 2003 (sobota), godz. 10.00-17.30.

Dla: profesjonalistów, rodziców oraz organizatorów pomocy specjalistycznej dla dzieci i dorosłych z autyzmem

9.30-10.30	rejestracja
10.30- 10.45	otwarcie konferencji
10.45-11.45	Theo Peeters, Belgia, "Autyzm i poszukiwanie sensu"
11.45-12.45	Hilde de Clerq, Belgia, "Autyzm. Myślenie fragmentaryczne – konsekwencje dla rozwoju pojęciowego"
12.45-13.45	przerwa na lunch
13.45-14.30	Joanna Grochowska, Polska, "Rozsypana układanka. Podstawy kształtowania tożsamości osób z autyzmem"
14.30-15.15	prezentacja książek dotyczących autyzmu
15.15-15.30	przerwa na kawę
15.30-16.15	Olga Bogdashina, Wielka Brytania, "Komunikacja w autyzmie. W jakim języku oni mówią?"
16.15-17.00	Irma Donders, Holandia, „Nareszcie zrozumieć” z prezentacją filmu video
17.00-17.30	dyskusja
17.30	zakończenie konferencji

Opłata 70 zł. Zgłoszenia do 20 września.

Wszelkie informacje w Fundacji Synapsis pod numerem telefonu: (22) 825-86-33. (LB)