



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

NR 25

listopad 2003

Zespół redakcyjny:
Danuta Billewicz billewicz@interia.pl
Liliana Bujala bujadar@tychy.com
Monika Sokółowska

Numer zamknięto:
1 listopada 2003

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

PRZEDMOWA

I Śląskie Forum

W dniu 18.10.2003, w siedzibie stowarzyszenia, odbyło się I Śląskie Forum na Rzecz Osób z Autyzmem.

Inicjatorami spotkania był Jakub Łukasiewicz – asystent posła na sejm RP, Jerzego Polaczka, oraz nasze stowarzyszenie.

Na początku Kuba zapoznał przybyłych gości z programem spotkania, a ja dokonałam uroczystego otwarcia Forum i zapoznałam gości z działalnością stowarzyszenia.

Wszyscy zebrani dokonali swojej prezentacji, skąd dowiedzieliśmy się, że byli to: rodzice osób autystycznych oraz nauczyciele i terapeuci pracujący: w szkołach i przedszkolach integracyjnych, specjalnych oraz ośrodkach szkolno-wychowawczych. Goście przybyli z różnych miast woj. śląskiego: Sosnowca, Tarnowskich Gór, Pszczyny, Rybnika, a także Opola i Prudnika (woj. opolskie). Nasi rodzice reprezentowali: Rudę Śląską, Dąbrowę G., Knurów, Katowice, Chorzów, Tychy i Rydułtowy.

Niestety, mimo zaproszenia oraz złożonej obietnicy przybycia, nie pojawili się przedstawiciele KTA Katowice, Centrum Opieki nad Dziećmi Niepełnosprawnymi z Katowic, ani 2 stowarzyszeń działających na terenie Bielska-Białej.

Podsumowaniem dyskusji nt. sytuacji osób z autyzmem było podpisanie DEKLARACJI. Podpisując ją, zarówno rodzice, jak i terapeuci, zobowiązali się do podjęcia wszelkich starań na rzecz utworzenia na Śląsku kompleksowego ośrodka dla osób dotkniętych autyzmem, do współpracy pomiędzy organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz autyzmu i do pogłębiania swojej wiedzy w dziedzinie autyzmu.

Na spotkaniu byli obecni także przedstawiciele prasy: Dziennika Zachodniego oraz Gońca Górnos Śląskiego, co zaowocowało 2 artykułami.

Imprezę uświetlił słodki poczęstunek (darowizna zaprzyjaźnionej ciastkarni).

SKŁADAM PODZIĘKOWANIA DLA WSZYSTKICH OSÓB, KTÓRE SWYM ZAANGAŻOWANIEM PRZYCZYNIŁY SIĘ DO TEGO, ŻE FORUM MOGŁO SIĘ ODBYĆ.

Monika Sokółowska, tel.2408307

WARTO WIEDZIEĆ

ZROZUMIEĆ INNYCH - ZROZUMIEĆ SIEBIE

Pod takim hasłem odbyła się Międzynarodowa Konferencja AUTYZM 11 października 2003r. w Warszawie, której organizatorem była Fundacja SYNAPSIS. Wykładowcami na konferencji byli przedstawiciele z Belgii, Holandii, Wielkiej Brytanii i Polski.

Theo Peeters z Belgii w swym wykładzie pt. „Autyzm i poszukiwanie sensu”, szczególną uwagę skupił na postawie

szacunku względem osób z autyzmem. Terapeuta pracujący z taką osobą musi lubić przygodę, mieć wyobraźnię i zdolności do dedukcji. Powinien dawać wiele, nie oczekując podziękowań. Musi być zdolny do adaptacji komunikacji o innej formie. Terapeutą powinna być osoba o ciepłym usposobieniu i ciepłym podejściu do dziecka. Musi wykazywać się zdolnością do pracy w grupie tj. łączenie wiedzy rodziców, specjalistów i swojej. Zaś przede wszystkim powinien okazywać szacunek osobie z autyzmem.

Osoby z autyzmem wypracowują własną hipotezę świata, ponieważ myślą małymi fragmentami. Należy uczyć osoby z autyzmem rozumienia znaczenia, a nie zachowań. Jego teoria umysłu analizuje nasze zachowania, lecz ich nie rozumie. Praca prawej półkuli polega na zapamiętaniu, lecz nie zostaje to przetworzone przez lewą półkulę. Dlatego u osób z autyzmem występują uproszczone interakcje społeczne, ślepe naśladowanie zachowań, abstrakcją wydaje się mowa ciała i mimika twarzy. Jeśli jednak wyjdziemy poza poziom symptomów osób z autyzmem, odkryjemy, że w desperacki sposób szukają one sensu w życiu. Dla nas sens życia jest prawie automatycznie dostępny, dla osób z autyzmem nie jest łatwe przetrwanie między nami. Lecz kiedy to zrozumiemy wtedy rozwiniemy postawę większego szacunku względem osób z autyzmem.

„Myślenie fragmentaryczne” jest ważnym aspektem poznawczego stylu funkcjonowaniu ludzi z autyzmem oraz ich trudności w przetwarzaniu informacji i nadaniu im znaczenia – stwierdziła **Hilde Clerca z Belgii**. Należy znaleźć się w umyśle dzieci autystycznych by móc rozumieć ich myślenie i zachowanie. Kiedy osoby z autyzmem próbują coś zrozumieć co jest dla nich nowe zawsze zaczynają od poznawania detali tego obrazu(z naszego punktu widzenia często nieistotnych np. muszą być to te same perfumy, ten sam sweter, to samo uczesanie by przedstawiało mamę). Wszystkie detale razem dają znaczenie jakiegoś wyrazu. Brak jednego z detali to często dla nich kwestia życia i śmierci. W związku z tym myślenie detaliczne utrudnia osobom z autyzmem wyjście poza treść otrzymanych informacji by odczytać ich całościowe znaczenie. Próbuąc zrozumieć coś, ludzie z autyzmem tworzą konkretne skojarzenia, zamiast podejmować próby zrozumienia całości. Dlatego rozumieją oni „na swój sposób” bardzo prywatny i osobliwy. Osoby z autyzmem lubią prawdziwą rzecz a nie zabawkę. Fascynuje ich świat stabilny, zrozumiwały. Wolą mieć to, co jest przewidywalne, zrozumiałe. Każda osoba z autyzmem wybiera w swoim myśleniu swoje własne szczegóły. Dlatego każdy z nas musi poznać „podręcznik zachowań” swojego dziecka.

Joanna Grochowska psycholog z Fundacji SYNAPSIS skupiła swój wykład na kształtowaniu tożsamości u osób z autyzmem. Osoby autystyczne mają problemy z przetwarzaniem informacji, odczuwaniem empatii i rozumieniem stanów umysłowych innych ludzi. Źle znoszą wszelkie zmiany, dlatego też proces kształtowania się tożsamości jest bardzo trudny. W związku z tym borykają się one z poczuciem

Historia mojego wolontariatu

odmienności, brakiem zrozumienia, niemożnością znalezienia swojego miejsca w otaczającym go świecie. Sposobem na to by pomóc dzieciom z autyzmem kształtować ich tożsamość, w pierwszym rzędzie jest nauczenia się wsłuchiwanie w to, co mówią swoim zachowaniem. Terapia powinna być nastawiona na indywidualne potrzeby autysty i powinna stwarzać mu możliwości rozwijania potencjalnych umiejętności. Wymaga, więc, to od terapeuty elastycznego podejścia do metod i technik terapeutycznych oraz otwarcia się na nowe pomysły i doświadczenia. Kiedy celem terapii jest przygotowanie osoby autystycznej do niezależnej i wartościowej egzystencji, pozwalając na pełne wykorzystanie szans życiowych, możliwe jest to wtedy, gdy dostrzeżemy w autyście nie podmiot naszych działań, lecz podmiotową jednostkę. To od terapeuty zależy, czy chce uczyć się od osób autystycznych. Wsłuchując się w nich mamy możliwość uczestnictwa w tworzeniu się tożsamości u osoby z autyzmem, z którą jesteśmy w kontakcie.

Olga Bghashina z Wielkiej Brytanii – wykładowca z dziedziny autyzmu i matka 15 letniego syna autystycznego zaznaczyła, że autyzm jest całościowym zaburzeniem rozwoju z różnym nasileniem. Ludzie z autyzmem mają szeroki zakres społecznej świadomości, zmysłowo-percepcyjnych różnic, umiejętności komunikacji i zdolności poznawczych. Nie jest też prawdą, że nie można dotrzeć do osób z autyzmem. Bardzo często nie zauważamy ich dążeń do nawiązania kontaktu. Ich problemem (lecz nie winą) jest to, że używają innych symptomów przetwarzania informacji, interakcji i komunikacji. Mimo, że żyjemy w tym samym świecie i obcujemy z tym samym „surowym materiałem”, różnice w funkcjonowaniu sensorycznym tworzą niewidzialne mury pomiędzy ludźmi z autyzmem i bez autyzmu. Osoby z autyzmem żyją w świecie, gdzie ten sam bodziec dla nich wygląda, dźwięczy, jest odczuwalny, pachnie inaczej. W związku z tym różnice w percepcji prowadzą do innych stylów poznawczych. Aby ułatwić im to, powinniśmy zacząć uczyć się zauważać i rozumieć rzeczy z ich perspektywy. Uczyć się ich języka w celu efektywnej komunikacji z nimi. Ludzie z autyzmem (nawet niemi) mają rodzaj swojego wewnętrznego języka. Musimy, więc, nauczyć się ich języka, by być zdolnym do interpretacji i rozumienia ich komunikatów na podstawowym poziomie. Znając i używając ich języka będziemy mogli nauczyć ich umiejętności tłumaczenia i komunikowania się z nami.

Ten sam aspekt komunikowania się potwierdziła **Irma Donders-Wesling z Holandii**. Dla osób z autyzmem komunikowanie się oznacza: próby nawiązania kontaktu na swój sposób, próby przyjmowania i rozumienia komunikatów (wszystkich dźwiękowo-wzrokowych, werbalnych i niewerbalnych znaków), które druga osoba wysyła w danej chwili. Osoby z autyzmem wyrażają każdego dnia rzeczywistość swej duszy. Komunikując się skupiają się nad tym, jak być a nie jak działać.

Elzbieta Szymońska, pedagog.

Trzy lata temu poznałam pewnego chłopca. Miał na imię Mateusz i był chory na autyzm. Początkowo nasza współpraca polegała na zabawie. Razem rysowaliśmy, układaliśmy puzzle. Chodziliśmy na plac zabaw, do piaskownicy.

Później (około roku) jego rodzice postanowili zapoznać mnie z zasadami **terapii behawioralnej**. Od tamtej pory minęły dwa lata i nadal pracuję z Mateuszem. Terapia, która wzbudza powszechnie dużo kontrowersji, jest moim zdaniem **najlepszą** metodą pracy z dziećmi autystycznymi. Przynosi niebywałe efekty i daje dzieciom szansę na godne życie. Oto przykład.

W lipcu bieżącego roku wyjechałam z Mateuszem na turnus rehabilitacyjny. Byłam tam jego jedynym opiekunem (w sensie: nie miał kontaktu z rodzicami). Ludzie, którzy przebywali w naszym towarzystwie, początkowo nie potrafili uwierzyć, że Mateusz jest chory. Cały czas powtarzali, że jest niespotykanie grzeczny i spokojny. Nie potrafili wyjść z podziwu, gdy widzieli jak sam zjada obiad (bez jednej rozlanej kropki zupy), jak sam przebiera się na basenie, jak gra w piłkę z innymi dziećmi i jak wytrwale pokonuje górskie szlaki.

Dlatego też nie potrafię zrozumieć osób, które występują przeciwko terapii behawioralnej, tworzą grupy Przeciwno Przemocy w Terapii (ja się pytam, **jakiej przemocy?!!**). Jestem też zbulwersowana artykułami prasowymi i programami telewizyjnymi, oskarżającymi terapeutów o znęcanie się nad chorymi dziećmi. Kłopot w tym, że tego rodzaju przedsięwzięcia powstają dzięki osobom, które na temat behawioryzmu nie mają najmniejszego pojęcia.

Czas spędzony z Mateuszem (i innymi autystycznymi dziećmi) sprawił, że postanowiłam zająć się w przyszłości opieką nad dziećmi upośledzonymi. Mam też zamiar zostać **terapeutą behawioralnym**. I jestem na dobrej ku temu drodze. Studiuję opiekę psychologiczno-pedagogiczną, a popołudniami jestem wolontariuszem w *Stowarzyszeniu*.

Dominika Gdala, wolontariuszka

*Każda z piszących osób może liczyć na pełną swobodę wypowiedzi w Informatorze. Nie ma u nas cenzury ☺
Jednak, nie jestem pewna, czy zarzut „nie posiadania najmniejszego pojęcia o terapii behawioralnej” dotyczył gdańskiej Grupy Przeciwno Przemocy w Terapii Osób z Autyzmem i Pokrewnymi Zaburzeniami? Jeśli tak, to muszę temu stanowczo zaprzeczyć – przynajmniej w stosunku do tych, kilku osób, które osobiście poznałam.*

Liliana Bujala, tel. 2198170

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Rada Etyki Mediów krytykuje Piotra Kraśkę

Rada Etyki Mediów skrytykowała sposób przygotowania i prowadzenia programu Piotra Kraśki "Trzecia strona medalu", który telewizyjna Jedynka wyemitowała 17 września. Audycja była poświęcona gdańskiemu ośrodkowi dla dzieci z autyzmem. Według Rady, program nie pozwalał na klarowne i pełne wyjaśnienie problemu. "Niemożliwe było wnikliwe zbadanie, czy terapia prowadzona jest tam prawidłowo i pod właściwym nadzorem".

W opinii Rady "w prowadzeniu programu chęć obrony tezy o nadużyciach, polegających na zbędnym używaniu przemocy i naruszaniu godności dzieci, wyraźnie przeważała nad zamiarem pełnego wysłuchania obydwu stron i obiektywnego przedstawienia problemu".

Źródło: PAP 2003-10-22

(pisma skierowane do Rady Etyki, krytykujące p. Kraśkę, oraz broniące go, są do przeczytania na tablicy w sali stowarzyszenia) (L.B.)

Szczepionka przeciwko śwince, odrze i różyczce nie zagrozi polskim dzieciom

Minister zdrowia Leszek Sikorski unieważni przetarg, w którym zwyciężył preparat Trimovax, zakazany nawet we Francji, gdzie się go produkuje. Szczepionka zwiększa ryzyko zachorowań na aseptyczne zapalenie mózgu i opon rdzeniowo-mózgowych. Od wielu lat ostrzegała przed nią Światowa Organizacja Zdrowia.

Źródło: Angora, 20.10.2003 (nadesłała Danuta Billewicz)

VII Europejski Tydzień Autyzmu

W ramach VII Europejskiego Tygodnia Autyzmu, w dniach 04 – 05 (czwartek i piątek) grudnia 2003 r., w Szczecinie, odbędzie się międzynarodowa konferencja pod hasłem "Życ z autyzmem - dobro osoby z autyzmem, dobrem nas wszystkich". Z wielu ciekawych propozycji zwracają uwagę wykłady i warsztaty poświęcone agresji, prowadzone przez dypl. psych. Jochannesa Heinricha (Niemcy), a także podjęcie problematyki rodzeństwa osób z autyzmem (pełny program dostępny w siedzibie stowarzyszenia).

Opłata za udział w konferencji wynosi 180 PLN. Termin płatności: 15 listopada. Wszelkie informacje w KTA Szczecin pod nr. tel. (091) 488-56-02, 488-60-92 .

Liliana Bujala, tel. 2198170