



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

NR 27

luty 2004

Zespół redakcyjny:

Danuta Billewicz billewicz@interia.pl

Liliana Bujala

bujadar@tychy.com

Monika Sokółowska

Numer zamknięto:
28 stycznia 2004

My w Internecie: <http://www.autyzmirodzina.republika.pl/>

PRZEDMOWA

Internet - warto, czy nie warto?

- Słuchaj, o której otwierają ten sklep, do którego mieliśmy dziś jechać?
- Nie wiem, sprawdź w internecie.
- Sprawdziłem, ale nie mają strony.
- Słuchaj, a może ta firma już nie istnieje?

Ten, krótki dialog obrazuje funkcjonujące w świadomości przeciętnego współczesnego człowieka podejście do Internetu: jeżeli nie ma czegoś w Internecie to prawdopodobnie to nie istnieje.

Może jest to trochę przesadna teza, ale na pewno obowiązuje ona w odniesieniu do firm i organizacji.

Nasze stowarzyszenie ma już od dawna stronę internetową, od niedawna w nieco zmienionej formie. Adres naszej strony internetowej to www.autyzmirodzina.republika.pl. Znajduje się tam dużo bardzo użytecznej, a co najważniejsze aktualnej informacji, strona jest co jakiś czas wzbogacana o nowe informacje o autyzmie, metodach terapii, organizacjach oraz o sprawach codziennych, z którymi borykają się rodziny dzieci niepełnosprawnych umysłowo.

Wszystkich gorąco zachęcam do odwiedzania naszej strony. Jest ona dla wszystkich członków naszego stowarzyszenia nieocenionym medium komunikacyjnym.

Oczywiście, sprawa skorzystania ze strony internetowej jest rzeczą prostą dla osób posiadających komputer i możliwość podłączenia do internetu (wystarczy posiadać tradycyjny telefon). Gorzej jest w przypadku osób nie posiadających komputera lub telefonu.

Poniżej przedstawię krótko listę sprzętu potrzebnego do tego, aby korzystać z internetu:

- oczywiście komputer, nie musi być to super maszyna, za "grube" tysiące, może to być komputer klasy Pentium z systemem operacyjnym Windows 98, najprostsze komputery tego typu można na rynku wtórnym nabyć za kwotę do 500 PLN,

- jeżeli chcemy korzystać z internetu poprzez linię telefoniczną będziemy potrzebowali modem, czyli urządzenie, przy pomocy którego komputer może dzwonić do dostawcy internetowego, to rozwiązanie wymaga opłacania czasu połączenia, tak jak za rozmowę telefoniczną, jednak pomiędzy godziną 18.00 i 8.00 korzystanie z internetu jest o połowę tańsze od rozmowy telefonicznej,

- z internetu można korzystać również poprzez tzw. łącze stałe, czyli opłacone abonamentem (od 40 do 50 PLN na miesiąc), które pozwala na korzystanie z internetu bez dodatkowych opłat, w tym przypadku istnieje jednak opłata instalacyjna ok. 300 PLN, komputer musi być wyposażony w kartę sieciową oraz na twoim terenie musi być dostępny operator, który oferuje taką usługę (w przypadku większości osiedli mieszkaniowych nie jest to problemem).

Wszystkich, którzy nie mieli dotychczas do czynienia z komputerem, a chcieliby korzystać z informacji dostępnych w internecie zachęcam do tego, jednak podczas zakupu sprzętu i jego uruchamiania poproście o pomoc kogoś doświadczonego, być może kogoś z rodziny.

Adam Kalisz, tel. 246-52-59, e-mail: adam_kalisz@cyberia.pl

Czyli nasz WEBMASTER, a więc administrator strony www.ktora.nareszcie.jest.strona.profesjonalna.sprawdzcie! (LB).

FORUM RODZICÓW

Współpraca z Instytutem Terapeutycznym w Toruniu.

Mam 14-letnią córkę, Patrycję, chorą na autyzm. W drugim roku życia, kiedy dowiedziałam się o chorobie, rozpoczęłam wędrówkę w poszukiwaniu pomocy. Byłam w różnych ośrodkach i turnusach rehabilitacyjnych (Kraków, Wrocław, Warszawa, Toruń).

O Instytucie Terapeutycznym "Daj Szansę" dowiedziałam się przez przypadek, od mamy dziewczynki z porażeniem mózgowym. Bardzo namawiała mnie na wejście do programu w Instytucie. Nie było to takie proste, ponieważ warunkiem przyjęcia na wstępną konsultację z dzieckiem był udział w 2-dniowym szkoleniu obojga rodziców, po uprzednim zapoznaniu się z odpowiednią literaturą (Keith Pennock "Ratowanie dzieci z uszkodzeniem mózgu", Glenn Doman "Jak nauczyć małe dziecko czytać", Carl Delacato "Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko").

Właściwie nie miałam nic do stracenia. W czerwcu 1996 zgłosiłam się telefonicznie i opłaciłam kurs, a od 30 listopada-1 grudnia, wraz z mężem odbyłam szkolenie, z którego bardzo dużo wyniosłam. Szkolenie opierało się o teorię i praktykę. Przedstawiono podstawowe zasady ciągłej stymulacji rozwoju dzieci z uszkodzeniem mózgu. Poznałam ciekawych ludzi. Szkolenie prowadzone było przez lekarzy i terapeutów (m.in. dr Krzysztof Liszcz – psychiatra, dyrektor Instytutu; dr Anna Grochnal – neurolog). Zespół terapeutyczny pracuje różnymi metodami, np. metoda Domana (czytanie globalne), metoda Dennisona, m. Dobrego Startu, itd. Każde dziecko ma opracowany indywidualny program.

Po szkoleniu byłam pełna zapału i chęci do pracy. Po dwóch miesiącach ćwiczeń z dzieckiem w domu, wysłałam kasetę wideo i raport z wstępnego, domowego programu usprawniania. Dostałam pisemną odpowiedź na temat wykonywanych ćwiczeń (czy wykonujemy je poprawnie). Później otrzymaliśmy termin na pierwszą 3-dniową wizytę w Toruniu (6-8 października 97).

Po konsultacji dostałam program dla Patrycji, który obejmował dietę, leki wspomagające (witaminy), ćwiczenia ruchowe i intelektualne.

Obecnie jeździmy do Torunia 2 razy w roku, na 2-dniowe wizyty. Pomiedzy wizytami wysyłam raport, który jest

przydatny dla terapeutów do układania nowego programu dla dziecka. Dla mnie jest to mobilizacja do pracy.

Współpraca z Instytutem nie jest łatwa, ponieważ jest dość kosztowna (wizyta - 780 zł – udaje się nam jednak zebrać pieniądze na koncie od sponsorów), wymaga zdobywania wolontariuszy, bez których praca jest praktycznie niemożliwa. Potrzeba dużo wytrwałości, systematyczności, a z tym też różnie bywa, bo są wzloty i upadki. Jednak w programie jesteśmy już 7 lat i jak do tej pory nie mam zamiaru zrezygnować. Dzięki programowi wiemy, co mamy robić, jak robić i ile razy. Wszystko jest poukładane, a Patrycja zna swój dzień, wie, co się będzie działo, czuje się bezpiecznie i ma wypełniony czas. Lubi swoje wolontariuszki, cieszy się, kiedy przychodzą. To wszystko jest bardzo ważne, cieszy mnie i moja rodzina.

Violetta Zimon, Gliwice tel 3312259

WARTO WIEDZIEĆ

Proces adaptacji rodziny do diagnozy autyzmu u dziecka

Autyzm staje się zagadnieniem coraz szerzej znanym, coraz więcej mówi się o potrzebach dzieci autystycznych, o tym, że dzieci te można, a więc trzeba rehabilitować. Nadal jednak trochę jakby z boku zostają problemy rodzin dzieci autystycznych. Ciągłe za mało jest badań na ten temat. Te, które są, koncentrują się na wypaleniu się rodziców w wyniku codziennego zmagania się z wychowaniem dziecka autystycznego. Zapomina się o tym, że zanim do tego wypalenia dojdzie, rodzina przeżywa dramat zaakceptowania tego, że dziecko nigdy nie będzie zdrowe, normalne.

Ten dramat w dużym stopniu przypomina żałobę po utracie. Utraconą osobą jest dziecko spełniające oczekiwania rodziców: inteligentne, przywiązane do nich, nie sprawiające kłopotów. Kiedy okazuje się, że tego dziecka nigdy nie będzie, rodzice zaczynają opłakiwać stratę. Etapy tego procesu pokrywają się z etapami procesu żałoby, opisywanymi przez psychologów od dawna. Myślę, że istnieje potrzeba zwrócenia uwagi na to, że adaptacja rodziny do diagnozy dziecka jest właśnie procesem. Dobrze przepracowany okres żałoby, w którym dużą rolę ma do odegrania psycholog, wpływać może korzystnie na proces terapii dziecka.

Celem tej pracy było pokazanie, że diagnoza autyzmu u jednego z dzieci wpływa na całą rodzinę, zmieniając jej strukturę, wzajemne relacje i role poszczególnych członków rodziny. Badania zostały zaplanowane tak, aby zobaczyć różnice w przebiegu procesu adaptacji pomiędzy matkami, a ojcami dzieci autystycznych.

Przeprowadzone badania pokazały, że około trzy-cztery lata po diagnozie większość badanych rodzin wydaje się być

przystosowana do swojej sytuacji. System rodzinny zyskał nową strukturę, w której role najczęściej podzielone zostały w taki sposób, że ojciec zajmuje się zapewnianiem rodzinie środków finansowych, a matka zajmuje się domem i dzieckiem, otrzymując w mniejszym lub większym stopniu wsparcie od męża w wypełnianiu swoich obowiązków i radzeniu sobie z trudnościami, powstającymi w procesie wychowywania dziecka autystycznego.

Matki i ojcowie inaczej reagują na diagnozę autyzmu u dziecka. Matki skupiają się bardziej na uczuciach i relacjach w rodzinie, mają silniejsze niż ojcowie poczucie winy i żalu. Ojcowie natomiast bardziej niż matki dążą do tego, aby wszystko było tak, jak przedtem. Lepiej niż matki radzą sobie z organizacją czasu i odnajdują w tym sens. Szybciej niż matki otrząsają się z się z szoku spowodowanego informacją o diagnozie i zaczynają szukać ratunku dla dziecka. Rzadziej też pytają się o przyczyny i zastanawiają, dlaczego właśnie ich to spotkało.

Relacje w rodzinie po uzyskaniu diagnozy zmieniły się o tyle, że rozpacz powodowała zwiększenie ilości kłótni i nieporozumień. Jednocześnie zwiększyła się ilość rozmów, prowadzących do rozwiązania tego problemu w sposób satysfakcjonujący dla rodziny. Teraz, około trzy lata po diagnozie, większość rodzin deklaruje, że ich rodzina funkcjonuje jak każda inna.

Rodzina najczęściej radzi sobie poprzez akceptowanie dziecka takim, jakie jest i uczenie się zrozumienia i cierpliwości dla niego oraz przez dostosowanie się do rodzaju problemów dziecka i uczynienie zaspokajania jego potrzeb priorytetem funkcjonowania rodziny. Niemal równie istotnym sposobem radzenia sobie okazało się być dzielenie obowiązkami. Stosunek matki do dziecka charakteryzuje przede wszystkim walka o jego lepsze funkcjonowanie, ciągła praca i szukanie dobrych sposobów terapii, aby jak najlepiej dziecku pomóc, ojcowie natomiast kładą duży nacisk na traktowanie dziecka jak każdego innego dziecka i robienie wszystkiego, by traktować je normalnie.

Wyniki niniejszych badań wskazują, że uczucia, myśli i działania rodziców w reakcji na diagnozę rzeczywiście układają się w pewne etapy. Etapowość dotyczy głównie sfery emocjonalnej.

Po pierwsze, przeżywanie żałoby oraz zmiany w funkcjonowaniu rodziny na skutek urodzenia się dziecka z autyzmem mają bardzo silne podłoże kulturowe i są związane z rolami tradycyjnie pełnionymi przez ojców-mężczyzn i matki-kobiety. Szczególny wpływ ma to na ojców, w przypadku których przekaz kulturowy każe rozpatrywać urodzenie się dziecka niepełnosprawnego w kategoriach niepowodzenia porażki. Wzorzec kulturowy zmusza matki do przybierania postaw cierpiętniczych i martyrologicznych.

Po drugie: istnieje tendencja do ochrony przede wszystkim dziecka u matek i przede wszystkim rodziny u ojców. Ma to znaczenie dla praktyki pomocowej, która mogłaby zostać zorganizowana w taki sposób, aby dostarczać matkom informacji na temat skutecznych metod pracy z dzieckiem, a ojców sposobów usprawnienia funkcjonowania systemu

rodzinnego. Jednocześnie powinna ona pomagać ojcom w budowaniu więzi z dzieckiem i uczyć matki myślenia także o potrzebach własnych i innych niż dziecko autystyczne członków rodziny.

Po trzecie: wyniki niniejszych badań dowodzą, że bardziej wspierające jest dla rodziców dobre zorganizowanie się i pomoc w wypełnianiu obowiązków, niż rozmowa na temat problemów.

Po czwarte: adaptacja do diagnozy autyzmu u dziecka wydaje się być znacznie silniej związana ze wsparciem doświadczanym przez rodzinę (zwłaszcza wzajemnym wspieraniem się rodziców), niż z czasem, który upłynął od diagnozy. Analiza wsparcia oczekiwanego i otrzymywanego wskazuje na to, że najskuteczniejszym źródłem wsparcia jest współmałżonek. Pomoc rodzinie powinna się, więc, skupić także na organizowaniu sieci wsparcia społecznego i na poprawie relacji między małżonkami.

Niezwykle istotnym wydaje się też zwrócenie uwagi na to, że autyzm jest zaburzeniem specyficznym i czasami trudno określić, czy stwierdzenie rodzica, że nie pogodził się z tym, że dziecko może nigdy nie być takie, jak inne dzieci, jest przejawem pozornej tylko adaptacji, czy też wyrazem realnej oceny sytuacji i możliwości dziecka oraz nie poddawania się, rezygnacji. Pełne przepracowanie żałoby może być w przypadku rodziców dzieci autystycznych niemożliwe.

Anna Kwaśnicka, psycholog, nauczyciel, były wolontariusz. Fragment pracy magisterskiej, napisanej pod kierunkiem dr Marii John-Borys, Instytut Psychologii, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Uniwersytet Śląski. (więcej na naszej WWW).

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

AGRESJA ORAZ INNE ZABURZENIA W ZACHOWANIU OSÓB Z AUTYZMEM ORAZ GŁĘBOKIM UPOŚLEDZENIEM UMYSŁOWYM /u nas, ale finansowanie poza stow./

Data realizacji szkolenia – 27-28.03.2004 r. (sob-niedz) od 9.30
Prowadzący: nauczyciele-terapeuci z Ośrodka Terapeutyczno-Szkolnego dla Dzieci z Autyzmem w Krakowie
Planowany czas trwania: 15-17 godzin (85 zł)

Tematyka, m.in.: Mechanizm powstawania zaburzeń u osób z głębokim upośledzeniem umysłowym. Agresja jako: odpowiedź na sytuację zadaniową, sposób komunikowania się, deficyty emocjonalne, wynik negatywizmu. Autoagresja. Zaburzenia związane ze spożywaniem pokarmów stałych i płynnych (łaknienie spaczone, wybiórcze spożywanie pokarmów, przywiązanie do znanych wzorców). Trudności z załatwianiem potrzeb fizjologicznych-terapia.

Organizator: Liliana Bujala, tel. 2198170