



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

NR 28

marzec 2004

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

Numer zamknięto:
29 lutego 2004

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

FORUM RODZICÓW

Nosić przy sobie...

W związku z przenoszeniem córki do klasy integracyjnej miałam kilka rozmów "w oświacie". Dało mi to do myślenia. Przesyłam "trochę takich myśli" może się to komuś przyda.

Kiedy ktoś pyta co jest twojemu dziecku, zaczynamy wyciszać wszystkie braki i objawy choroby. Potem przedstawiamy sprawę braku zrozumienia ze strony otoczenia i swoje zmęczenie. Jak nam starczy czasu i słuchacz jeszcze żyje, nagle zostajemy olśnieni, że ono ma też dobre cechy (!) zaczynamy się pocić i je sobie przypominać.

Proponuję sobie i wam: zróbcie listę tych plusów, noście przy sobie i dopisujcie do niej każdy kolejny sukces. Wtedy "zdanie" waszych teściowych, znajomych i nieznanym nie będzie tak bolało. Przystanie was dotykać. Róbcie dalej swoje, tak jak dotychczas - przecież robicie to najlepiej jak potraficie.

Moja córka Agnieszka jest bardzo wrażliwa - układa wiersze, opowiadania, maluje. Jest spostrzegawcza, ma bardzo dobrą pamięć. Interesuje się przyrodą, szczególnie owadami. Ma ogromne poczucie sprawiedliwości. To świetny obserwator, potrafi błyskawicznie wyczuć ludzi, jacy są. Kocha uśmiech - sama jest bardzo pogodna - często zadaje ludziom pytanie: Dlaczego się nie uśmiechasz? Bardzo przeżywa, kiedy komuś dzieje się krzywda. Często powtarza: Kocham cię. I kocha naprawdę.

I wtedy, jakie to ma znaczenie, że jest dzieckiem autystycznym? Kocham cię Agnieszko i jestem z Ciebie dumna. Mama.

Ola Olszewska, Rybnik

Wycieczki rowerowe

Lubię rodzinne wypadki rowerowe. Dopóki nasz syn Marek był malutkim, ważącym do 20 kg chłopczykiem, sprawa była dosyć prosta: przewoziłem go na siodełku dla dzieci. Obecnie Marek jest chłopcem 8-letnim. Mierzy ok. 1,4 m i waży 25 kg. Marek jest dzieckiem upośledzonym z cechami autystycznymi, co uniemożliwia jego samodzielne poruszanie się po jezdni. Był zawsze dzieckiem "wiotkim", co powoduje obecnie, że w momencie napotkania jakiegoś większego oporu przy wykonywaniu jakiejś czynności, po prostu "odpuszcza" i rezygnuje. To było dodatkowym problemem, jeżeli chodzi o jazdę na rowerze.

Po wielu przemyśleniach i poszukiwaniach, poprzez różnego rodzaju przyczepki rowerowe i rowery rehabilitacyjne znalazłem odpowiednie dla nas rozwiązanie: tandem. Jest to rower dwuosobowy, co prawda wymagający od opiekuna pewnych umiejętności oraz kondycji fizycznej (bo musi pedałować "za dwóch"), ale zapewniający bezpieczeństwo dziecku, pewność opiekunowi i dużą swobodę poruszania się. Pierwszym i podstawowym problemem okazało się zdobycie takiego roweru. Poszukiwania rozpocząłem w Internecie, ale

okazało się, że jeżeli chodzi o nowe rowery tego typu, to ich cena jest zaporowa, ponieważ rowery takie wykonuje się tylko na zamówienie przez specjalizowane warsztaty (ok. 3.000,00 PLN). Jeżeli chodzi o rynek wtórny, to sytuacja również nie wyglądała za dobrze: tandemów brak. Ostatecznie, przeszukując strony internetowe po hasło "tandem" dotarłem na stronę pana Michała z Rybnika, który opisywał swoją wyprawę rowerową tandemem nad morze.

Szczęśliwym trafem okazało się, że pan Michał, który normalnie mieszka i studiuje we Wrocławiu, był akurat u rodziców w Rybniku, odebrał mojego e-maila i zgodził się odsprzedać mi swój rower. Za symboliczną kwotę (podziękowania dla pana Michała) nabyłem całkowicie sprawny rower o nazwie "Duet" typu tandem produkcji polskiej, rok produkcji 1976. Po paru drobnych reparacjach i wymianie paru części (koszt ok. 100 PLN) rower został doprowadzony do stanu wręcz idealnego. Oczywiście, taki rower wymaga dostosowania do użytkowania go do przewozu dziecka niepełnosprawnego. I tu pomocny okazała się znowu Internet. Na stronie Centrum Polskiej Rehabilitacji odszukałem odsyłacz do Zakładu Sprzętu Rehabilitacyjnego pana Stanisława Misiarza (Tychy, ul. Zwierzyniecka 1, tel. 219-84-62). Tam udało mi się nabyć specjalne siodełko z oparciem i paskiem biodrowym, umożliwiającym przypięcie dziecka oraz pedały z koszykami, przytrzymującymi stopy (łącznie koszt ok. 300 PLN). Po zmontowaniu wszystkiego zostało jeszcze tylko kupno kasku rowerowego dla Marka i w drogę. Teraz znowu możemy wspólnie cieszyć się wycieczkami rowerowymi. Mieszkamy w Chorzowie, a więc głównym celem naszych wypraw jest Chorzowski Park, w którym można naprawdę fajnie spędzić czas na rowerze i nie tylko.

Ruch na powietrzu może sprawić naprawdę wielką frajdę, zarówno rodzicom jak i dzieciom. Jeżeli jesteś rodzicem dziecka z problemami, a dziecko jest już na tyle duże, że nie może być przewożone w siodełku rowerowym, to polecam rower tandem, oczywiście na małych kołach (20"). Może, taki rower leży gdzieś u Ciebie w piwnicy i łapie kurz, lub może ktoś z rodziny lub znajomych chce się pozbyć zbędnego starego tandemu? Poszukiwania takiego roweru mogą być trudne, ale na pewno się opłaca.

Adam Kalisz tel. (32) 246-52-59

Panu Misiarz mieszka na następnej ulicy... Gdybyście tam jechali, zapraszam do siebie! (LB)

WARTO WIEDZIEĆ

Rodzime badania sytuacji psychospołecznej rodziców dzieci z autyzmem

Moja „przygoda” z autyzmem zaczęła się w 1996r. Nie mając praktycznie żadnej wiedzy ani doświadczeń dotyczących autyzmu, musiałam (w ramach etatu) podjąć się nauczania dziecka autystycznego.

Cała moja znajomość problemu autyzmu, pochodziła z filmu „Rain Man” Barry’ego Levinsona i „Uwierzyć w cud”. Było to dla mnie ciekawe doświadczenie, wzbogacone teoretyczną wiedzą z nielicznych wtedy publikacji w języku polskim.

Jest wielu ludzi, którzy nigdy nie zetknęli się z osobami niepełnosprawnymi i boi się ich lub czuje zakłopotanie. Widzą oni w osobie niepełnosprawnej tylko jej upośledzenie, zapominając, że jest to też człowiek. Również wielu rodziców nigdy nie zetknęło się z upośledzeniem, zanim nie narodziło się ich własne dziecko.

Zdecydowałam się na napisanie pracy magisterskiej, która byłaby próbą odpowiedzi na pytanie: W jaki sposób uczucia i emocje pojawiają się pod wpływem współżycia z dzieckiem autystycznym? Co myślą i robią rodzice, kiedy bolesne emocje opadną? Jakie zadają sobie pytania? Czego oczekują od innych? Czy muszą dokonać jakiś zmian? Czy można ocalić coś z całego zamieszania? ...

Inspiracją do wykrystalizowania się i wyboru tematyki badawczej pracy magisterskiej był mój przeszło trzyletni blisko kontakt z rodziną dziecka autystycznego, z którym jako nauczyciel szkoły specjalnej prowadziłam zajęcia w domu w ramach nauczania indywidualnego. Poznałam problemy codziennego życia z niepełnosprawnym dzieckiem. Obserwowałam emocjonalną ambiwalencję matki, bo na niej właściwie skupił się trud wychowania, od gwałtownych reakcji depresyjnych nacechowanych rozpaczą i poczuciem własnej bezsilności, do aktywnej determinacji, z którą podejmowała rozliczne wysiłki nie szczędząc swego czasu i domagając się pomocy od innych. Widziałam jej niezdolność do chłodnego analizowania zachowania dziecka. Czułam jej odrzucenie, wyłączenie z życia, spotkałam się z niewiedzą, bezsilnością i brakiem organizacji zespołów specjalistów (pedagogów, psychologów, lekarzy, rehabilitantów, pracowników socjalnych). Na własnej skórze odczułam ludzkie nastawienie i uprzedzenia, które bardzo utrudniają życie i upośledzają osoby niepełnosprawne i ich rodziny.

Autyzm jest zabójczy nie tylko dla relacji dziecka a ludźmi z światem, uderza w rodzinę, a najbardziej w matkę. Zaakceptowanie swojego upośledzonego dziecka bywa tym trudniejsze, że nie zawsze środowisko społeczne, ma dla niego pełne zrozumienie. Rodziny z dziećmi upośledzonymi wciąż jeszcze są czymś „nieodpowiednim” w naszych społeczeństwie. Nielusnie uprzedzenia i przesady panujące powszechnie na temat dzieci autystycznych odsuwają te dzieci i ich rodziny na dalszy plan lub w ogóle eliminują ze społeczeństwa. Niekiedy obciąża się rodziców odpowiedzialnością za niepełnosprawność dziecka. Ci zaś, widząc tak wrogie w stosunku do siebie nastawienie, izolują się od ludzi, i zdają się wyłącznie na swoje siły.

Rodzice dzieci autystycznych szczególnie narażeni są na ciągłe frustracje i przeżycia konfliktowe. Wśród objawów nie radzenia sobie z sytuacją można wymienić skargi rodziców na: ogromne zmęczenie, dolegliwości somatyczne, bałagan w

domu, zaniedbywanie męża i zdrowych dzieci, nie realizowanie planów życiowych, osamotnienie, brak kontaktów z ludźmi, poczucie przegranej i braku nadziei na korzystną zmianę.

Rodzice są ciągle dezorientowani zachowaniem dziecka, konfrontowani z sytuacjami, którym nie są w stanie sprostać. Muszą poświęcać dziecku wiele czasu, ograniczają znacznie, głównie matki, swoją aktywność zawodową i społeczną. Odrzucanie, które odczuwają ze strony innych rodzin z prawidłowo rozwijającym się dzieckiem, pogłębia ich osamotnienie. Oddanie dziecku czasu i energii, uniemożliwia rodzicom organizowanie własnych przyjemności, przeżywanie radości z bycia razem współmałżonków czy radości z zabaw i kontaktów z pozostałymi dziećmi. Kontakty z dalszą rodziną też ulegają znacznemu ograniczeniu, ponieważ w większości są związane z dużym napięciem emocjonalnym, by uniknąć całkowitego załamania zmuszeni są do tworzenia dodatkowych mechanizmów obronnych i podobnie jak ich dzieci wycofują się z kontaktów emocjonalnych.

Dziecko autystyczne nie rozwija się bez pomocy. Wielu rodziców i innych członków rodziny wykazują godną podziwu energię konieczną przy wychowywaniu takich dzieci, ogromne poświęcenie, determinację i pomysłowość, co charakteryzuje kulturę rodziny, w której dziecko może się rozwijać. Wciąż okazuje się, że przez doświadczenie rodzice i opiekunowie gromadzą ogromny kapitał wiedzy. Wiedza wyniesiona z doświadczenia oraz wiedza profesjonalna terapeutów i naukowców powinny funkcjonować wspólnie; to przede wszystkim współpraca w tych dwóch obszarach może przyczynić się do optymalnego prowadzenia dziecka. Wkład rodziców ma ogromną wartość, toteż należą im się słowa podzięk.

Podsumowując wyniki badań, można stwierdzić, że rodzice najmłodszy, w grupie wiekowej 25-35 lat, jeszcze nie odczuwają skutków zmęczenia w opiekowaniu się kalekim dzieckiem, a więc nie doświadczają poszczególnych komponentów zespołu wypalania. Odczuwają mniej uczuć negatywnych, bo nie brakuje im wsparcia krewnych i znajomych, ani życzliwości z zewnątrz. Posiadają jeszcze małe dzieci, które nie są odrzucane przez otoczenie, mogą liczyć na pomoc najbliższej rodziny, babć i dziadków. Nie muszą borykać się ze znieczulicą społeczeństwa i systemu oświaty. Również przyszłość dziecka i całej rodziny jest dla nich czymś bardzo odległym, o co w tej chwili nie trzeba się martwić. Poza tym, żyją już w takich czasach, gdzie problem autyzmu nie jest już czymś dziwnym i niepojętym, nieznanym, i przerażającym.

Rodzice ci doświadczają przeżyć alternatywnych, takich jak wsparcie rodziny, akceptacja przez nią dziecka, normalne traktowanie, spokój i zainteresowanie od lekarzy i specjalistów. Od początku choroby dziecka uzyskują wskazówki dotyczące postępowania z dzieckiem oraz mają poczucie wspólnoty z innymi rodzinami i potrafią dostrzegać postępy dziecka.

Natomiast rodzice najstarsi, w wieku 46 lat i więcej, nie mieli takich szans kilka, czy kilkanaście lat temu. Musieli sami borykać się z przejawami społecznej wrogości, ignorancji i

niewiedzą specjalistów. Emocje związane z rozpoznaniem upośledzenia, niedosyt informacyjny, agresywność w przekazywaniu informacji, lęk przed wrogością otoczenia społecznego oraz lęk przed przyszłością, to dominujące przeżycia w kontakcie z dzieckiem oraz między rodzicami i światem. Konsekwencją tych przeżyć jest dążenie do unikania tego kontaktu albo próba ochrony przed nim za pomocą całego systemu obron, w tym obron o charakterze psychologicznym. Po wyjściu z szoku i przetrwaniu okresu przygnębienia, beznadziejności, braku ochoty do życia, przygniatającego poczucia ciężaru i braku sił, zasadniczą rolę w radzeniu sobie ze stresem, odegrało przeformułowanie celów życiowych.

U większości rodziców zadania opiekuńcze stały się czynnikami aktywizującym i ukierunkującym życie. Osiągnięcie pewnego kompromisu, uwzględniającego szczególne potrzeby dziecka i realizacja planów rodziców, związanych z ich życiem osobistym, pracą zawodową i wychowaniem innych dzieci, to efekt modyfikowania własnego zachowania oraz dystansowania się od problemu. Efekt taki można uzyskać po kilku, a nawet kilkunastu latach życia w poczuciu bezradności i kontrolowaniu własnej ekspresji.

Wszystkie te przeżycia, doświadczone przez starszych rodziców, wskazują na komponenty „zespołu wypalania”. Dotyczy to przede wszystkim matek. Poczucie zmęczenia fizycznego i psychicznego, to nie tylko efekt długoletniej pracy z dzieckiem, ale także wieku życia i rozmaitych związanych z nim przypadłości. Wiele matek skarży się na brak energii, poczucie wyczerpania, osamotnienia i izolacji. Ale nie rezygnują z podejmowania wysiłków, aby pomagać dziecku. Nadal znajdują siły, aby przyjmować konstruktywną strategię radzenia sobie z coraz to nowymi problemami.

Grazyna Bodora, pedagog specjalny-terapeuta, Tarnowskie G.

Fragment części badawczej pracy magisterskiej napisanej pod kierunkiem p.prof.Teresy Borowskiej Uniwersytet Opolski, Wydział Humanistyczno-Pedagogiczny. (Pełniejsza wersja dostępna na naszej WWW).(LB)

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

We wtorek, 2 marca 2004, o godzinie 16.00 odbędzie się **spotkanie z posłem** w jego biurze poselskim w Katowicach przy ul. 3 maja 36. Spotkanie będzie dotyczyło wszelkich działań na rzecz lepszej opieki nad naszymi dziećmi, a w szczególności idei ośrodka zdrowia oraz ośrodka wychowawczo-terapeutycznego dla dzieci autystycznych w naszym regionie. Wszystkich członków naszego stowarzyszenia gorąco zapraszamy na to spotkanie

Z dniem 8 marca br. wznawiamy sesję **dogoterapii**. Chętnych prosimy o telefon do **Moniki Sokołowskiej 2408-307**, w celu ustalenia terminu.