



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

NR 30

maj 2004

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

Numer zamknięto:
5 maja 2004

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

PRZEDMOWA

Po Walnym

W dniu 5.04.04r odbyło się Walne Zebranie naszego Stowarzyszenia. Obrady zdominowała dyskusja o Ustawie z dnia 24 kwietnia 2003r o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, która daje możliwość uzyskiwania przez organizacje pozarządowe **statusu organizacji pożytku publicznego**. Wiąże się z tym wiele korzyści, ale i obowiązków dla organizacji. W trakcie dyskusji przeważały głosy optujących "za" i Zarząd został zobowiązany do wszczęcia starań o uzyskanie tego statusu dla naszego Stowarzyszenia. Przed Zarządem wiele pracy i starań, bo uzyskać status nie jest łatwo. Korzyści to przede wszystkim możliwość uzyskiwania wpłat na naszą działalność od podatników podatku dochodowego w wysokości do 1% podatku za rok podatkowy. Nie jest to dużo (ten 1% od przeciętnie to ok. 20 do 25 zł), ale od nas wszystkich zależy, jak efektywnie będziemy pozyskiwać chętnych do wpłacania kwoty na nasze konto. Ponadto, podjęliśmy decyzję o zorganizowaniu **wycieczki** integrującej nasze dzieci i rodziny. Wybieramy się w Jurę Krakowsko-Częstochowską, do Potoku Złotego. W dalszym ciągu Zarząd zobowiązany został do prac w kierunku utworzenia w naszym regionie **przychodni dla chorych na autyzm**.

Danuta Billewicz, tel. 255-29-25

FORUM RODZICÓW

Odkąd mam asystenta

Rola asystenta moim zdaniem sprowadza się do bycia dodatkowym członkiem rodziny, albo osobą bliską rodzinie, która z wielu powodów pomaga tej rodzinie...nie rozpaść się.

Bycie terapeutą własnego dziecka to chyba najcięższe jarzmo, jakie może się mamie/ tacie przydarzyć. Zamiast dziecka zaczyna się widzieć podmiot do usuwania zachowań niepożądanych i uzupełniania deficytów. Nie ma żadnego miejsca na spontaniczność. Każda czynność, każdy moment to tylko następna okazja do nauczania czy sprawdzenia czegoś. Właściwie utraciłam zdolność do poświęcania mojej córce uwagi nieoceniającej. Po mniej więcej 2 latach takiego życia, przynajmniej świadomość tracenia każdej chwili, niewykorzystanej na rehabilitację mojego dziecka, spowodowała, że zamiast wzmóc wysiłki, przestawałam robić cokolwiek, włączając w to sfery zupełnie niezwiązane z terapią, tj. utrzymanie domu czy dbałość o swój wygląd, co z kolei jeszcze bardziej sprowadzały mnie na dno rozpacz, nie dając zupełnie siły na prowadzenie terapii. Pogorszyły się moje stosunki ze zdrowymi dziećmi (bo zawsze byłam drażliwa, zmęczona i miałam wyrzuty sumienia, że się nimi nie zajmuję),

z mężem i wreszcie z chorym dzieckiem, które nie robiło zadowalających postępów, za co się obwiniałam.

Dla każdego dziecka przychodzi taki czas, kiedy zostaje częściowo powierzone jakiejś instytucji zewnętrznej. Zwykle jest nią szkoła. Specyfika upośledzenia mojej córki, jak i specyfika jej samej - nie pozwalały na takie rozwiązanie w żadnej z istniejących placówek. Nauczanie indywidualne w domu nie jest w żaden sposób „powierzeniem instytucji zewnętrznej”. I dla niej i dla mnie potrzebne było rozdzielenie nas. Nie widzenie się przez jakiś czas. I stało się to możliwe tylko dzięki osobie asystenta.

Nie jest to jeszcze tak, jak to powinno być - a więc, że taką osobę przyznaje się potrzebującej rodzinie z urzędu. Nie będę opisywała, bo nie jest to przedmiotem tego artykułu, o samodzielnym szukaniu odpowiedniej osoby, o tym, że jestem w stanie nieprzerwanej wojny z miejscowym MOPsem. Ważne, że od ponad pół roku naszej rodzinie pomaga asystent. Rano zaprowadza moją dziewczynę do szkoły, a tam asystuje jej w normalnych czynnościach (NIE wyręcza), umożliwia przebywanie w klasie, na sali gimnastycznej, w stołówce i świetlicy. Ja mam PEWNOŚĆ, że nic się nie stanie z powodu zmiany planu zajęć, albo z powodu słabszego dnia Krysi. Po prostu asystent odpowiednio wszystko spoi i dopasuje. Asystent jest jej uszami (kiedy na lekcjach w formie obrazków lub napisów tłumaczy o czym mowa) i ustami (za nią 'pozdrawia' dzieci, prosi o repetę) - przy czym wycofuje się w momencie rozumienia się stron bez słów.

Kiedy część edukacji i terapii zrzuciłam z siebie, wszystko wydało się łatwiejsze. Mogłam spokojniej pomyśleć, o rodzinie i o sobie, zaczęłam się znowu bawić z moją specjalną córką, bo w końcu miałam czas i nastrój żeby w niej ponownie zobaczyć dziecko.

Przestałam być dla Krysi jedynym głosem, który potrafiła wyłowić z otoczenia i słuchać. Teraz jest nim również głos asystenta. A ten przyniósł ze sobą nowe możliwości: nauka zachowania w klasie, w stołówce, w autobusie i w teatrze.

Zdaję sobie sprawę, że wiele osób powie, że taki 'nieodłączny cień' osłabia integrację Krysi z innymi dziećmi. To prawda. Ale pełna integracja dla takiego autystycznego dziecka jest frazesem. Tak naprawdę ona nie potrzebuje równiecnego towarzystwa. Ja również w końcu to przyznałam - Krysia przebywała w przedszkolu przez pełne 5 lat, a dzieci były przygotowane do kontaktowania się z nią, i w przedszkolu są do tego najlepsze warunki. Nawet jeśli wydawało się, że istnieją więzi z niektórymi dziećmi, to znikały one po 2-3 miesiącach nie widzenia się, ku ich smutkowi zresztą.

Przeczuwałam zaistnienie pewnej nieufności ze strony nauczycieli (no bo przecież nie jest to, jak w przypadku nauczyciela wspomagającego, 'jedna rodzina, ale raczej 'ramię rodzica', które zawsze można podejrzewać o postawę oceniającą/ roszczeniową). Do rozczarowań muszę również dodać zupełne zrzucenie ciężaru zajmowania się córką w szkole na asystenta, a to miała być tylko pomoc...

Sytuacja jest bardzo nowa i wymaga dogrania ze wszystkich stron, jednak jestem przekonana, że każde

niepełnosprawne i jednocześnie niemówiące dziecko powinno mieć swojego asystenta.

Liliana Bujala, tel. 219-81-70

WARTO WIEDZIEĆ

IV Forum „Jestem dzieckiem z autyzmem – dajcie mi szansę”

23 stycznia 2004 roku odbyło się w Częstochowie IV Forum „Jestem dzieckiem z autyzmem – dajcie mi szansę”. Na wstępie, prof. Tadeusz Gałkowski mówił o ogromnej potrzebie prowadzenia nowych badań w dziedzinie autyzmu, m.in. badania struktur mózgowych np. hipokampa, badania neuroprzekazników, badania zaburzeń centralnego przetwarzania słuchowego itp. Prof. Gałkowski zwrócił uwagę na potrzebę badań interakcji pomiędzy czynnikami biologicznymi a środowiskowymi oraz pomiędzy czynnikami społecznymi a neurofizjologicznymi.

Kolejne wystąpienie to „Praktyczne implikacje zastosowania metody stymulowanych seryjnych powtórzeń ćwiczeń” prof. Zbigniewa Szota. Metoda ta okazała się skuteczną nie tylko w usprawnianiu aparatu ruchowego, ale równolegle zaobserwowano zmiany w zachowaniu, osłabienie napięć i zachowań agresywnych. Polega ona na powtarzaniu kolejnych ćwiczeń w poszczególnych seriach – są to zwykle bardzo proste ćwiczenia np. podnoszenie ręki, wstawanie z krzesła, podnoszenie nogi na schodek itp. Jedno ćwiczenie powtarza się w co najmniej trzech seriach po 8 – 15 sekund. Pomiędzy każdą serią (czyli czasem jednorazowego wykonywania ćwiczenia) jest 30 sekund przerwy. Możemy wykonywać różne rodzaje ćwiczeń w kilku seriach przechodząc od jednego do drugiego z zachowaniem przerwy między seriami – tak można pracować z dzieckiem nawet przez cały dzień – w miarę jego możliwości. Sama uważam, że może to być doskonała metoda na wspomaganie rozwoju dziecka autystycznego w sferze jego funkcjonowania fizycznego.

Następnie wystąpiła Jolanta Gawlik z Nowego Sącza z wykładem „Problemy słuchowe u dzieci autystycznych i terapia metodą Auricula”. Podstawą tej metody jest stwierdzenie, iż osoby autystyczne mają problemy z prawidłowym słyszeniem dopływających do nich, szybko zmieniających się informacji. U podłoża owych problemów leżą nieprawidłowości mechanizmów „wewnętrznego zegara biologicznego”. Stwierdzono, że o tym czy rozumiemy mowę, decyduje „zegar” pracujący w milisekundach. Natomiast o tym, czy możemy poprawnie mówić, decyduje zegar sekundowy. I tak na przykład dzieci autystyczne często nie wiedzą w jakiej kolejności następowały po sobie dwa tony, gdy odstęp między nimi jest stosunkowo krótki. I właśnie pomimo normalnej obwodowej funkcji słuchu osoby autystyczne cierpią z powodu zaburzeń percepcji słuchu w Ośrodkowym Układzie nerwowym, które nie zostają ujawnione przy zwykłych badaniach audiologicznych.

Jako kolejna osoba wystąpiła Maria Podeszewka – Mateńko ze Szczecina, która z osobami autystycznymi pracuje w oparciu o metodę T.E.A.C.H. E. Schoplera. W tej metodzie wykorzystywane są piktogramy do wizualizacji treści i wsparcia językowego rozwoju uczniów. Przez wiele lat istnienia tej formy edukacji dzieci autystycznych, wypracowane zostały zasady stosowania piktogramów jako niezmiernie istotnego narzędzia oddziaływania na rozwój językowy i poznanie świata. Ilustracją stosowania powyższej metody były filmy video, na których pokazany został rozwój językowy dzieci autystycznych oraz różnorodne formy edukacji (Program Segregacji).

Następnie usłyszeliśmy wykład na temat „uczenia incydentalnego”, prowadzony przez Agnieszkę Rajs – Glazar z Krakowa. Uczenie incydentalne to jedna z technik pracy wywodząca się z analizy behawioralnej. Badania dowodzą, że trening incydentalny przyczynia się do generalizacji uczonych pojęć i wzrostu poziomu samodzielnego komunikowania się (bowiem czeka się, aż dziecko a nie terapeuta zainicjuje interakcje), wzmacnia społeczne interakcje poza sytuacjami treningowymi oraz przyczynia się do ogólnego wzrostu użyteczności języka.

Po wykładach uczestnicy udali się na wybrane warsztaty: „Plany aktywności dla dzieci z autyzmem” – Magdalena Mętkowska, Gdańsk; „Stymulacja sensoryczna na lekcji wychowania fizycznego” – Anna Rewak oraz Agnieszka Jopek, Wrocław; „Metoda TEACH i wizualizacja w edukacji dzieci z autyzmem” – Maria Podeszewka – Mateńko, Szczecin; „Programy aktywności i komunikacji Knill’ów” – Krystyna Skalik, Częstochowa.

Magdalena Mazurek, psycholog, nauczyciel – terapeuta.

Zaburzenia neurogastroenterologiczne w autyzmie dziecięcym.

Szanowni Rodzice, chcielibyśmy, za Waszą zgodą, poprosić Państwa Dziecko o udział w programie badawczym dotyczącym problemów żołądkowo jelitowych dzieci z autyzmem oraz ich rówieśników bez cech autystycznych.

Na podstawie literatury naukowej oraz obserwacji klinicznych wydaje się, że dzieci autystyczne częściej niż pozostałe, mają schorzenia przewodu pokarmowego. Powodują one między innymi bóle brzucha, o których dziecko z autyzmem nie potrafi nam powiedzieć, dlatego bywa nadmiernie pobudzone, cierpi na bezsenność, lub traci apetyt, ma nudności, wymiotuje.

U dzieci autystycznych częściej również występują nieprawidłowe poziomy neuroprzekazników, w tym podwyższony poziom serotoniny. Serotonina w organizmie człowieka odpowiada za przesyłanie między komórkami układu nerwowego części informacji – głównie tych dotyczących zachowania i emocji. Pomimo, że serotoniny jest u dzieci autystycznych zbyt dużo, zachowują się one tak, jakby miały jej zbyt mało. Prawdopodobnie komórki nie potrafią odebrać przekazywanej przez serotoninę informacji. Dzieje się to

zupelnie tak jakbyśmy telefonowali do kogoś, kto ma uszkodzony telefon- pomimo, że krzyczymy coraz głośniejsz ta osoba nas nie słyszy, ma uszkodzony odbiornik. W przypadku serotoniny takim odbiornikiem jest receptor na błonie komórkowej. Serotonina i jej receptory występują nie tylko w komórkach mózgu, ale również płytkach krwi oraz komórkach jelit, gdzie reguluje ruchami perystaltycznymi oraz wydzielaniem gruczołów trawiennych.

Z drugiej strony trudności w nauce, problemy z koncentracją uwagi, nieprawidłowe wypróżniania, bóle brzucha, niski wzrost i niedobór masy ciała mogą być u wszystkich dzieci objawami zaburzeń wchłaniania: na przykład celiakii.

Badaniem zostaną objęte dzieci chorujące na autyzm, lub z cechami autystycznymi i ich rówieśnicy, bez cech autystycznych. Badanie będzie miało dwa etapy. Najpierw zostanie przeprowadzony wywiad z rodzicami pacjentów i wszystkie dzieci zostaną zbadane pediatrycznie, głównie pod kątem zaburzeń żołądkowo jelitowych. Zostanie u nich pobrana krew, z której wykonana będzie morfologia, badania przeciwciał odpornościowych, badania w kierunku celiakii oraz przy pomocy badań molekularnych zostanie oznaczony, metodą odwrotnej transkryptazy PCR, receptor serotoninowy płytki krwi. Następnie dzieci, u których stwierdzi się zaburzenia w obrębie przewodu pokarmowego będą zbadane przez specjalistę gastrologa dziecięcego. Zostaną u nich wykonane badania, niezbędne do wyjaśnienia problemów żołądkowo jelitowych, w tym, jeśli będzie to konieczne endoskopia przewodu pokarmowego z ewentualnym pobraniem wycinków błony śluzowej, na którą Rodzice będą wyrażali odrębną zgodę. W ten sposób ustalimy związek między nośnikiem informacji-serotoniną, a obserwowanymi objawami neuropsychiatrycznymi oraz żołądkowo jelitowymi u badanych pacjentów. Według dostępnych autorom badania informacji jest to pierwsza tego rodzaju praca.

Krew pobierać będą pielęgniarki mające doświadczenie w pracy z dziećmi. Materiał badawczy nie będzie dostępny dla osób trzecich. Może on być wykorzystywany jedynie do celów określonych w ww. zadaniu badawczym.

Wyniki badań będą gromadzone i przechowywane w Klinice Neurologii Wieku Rozwojowego Śląskiej Akademii Medycznej. Po zakończeniu prac zostaną Państwo poinformowani o uzyskanych wynikach.

Na przeprowadzenie badania uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej w Katowicach.

Kontakt: lek. med. Beata Klimek tel. 502 166 261 lub 207 16 00

Wszystkie artykuły zostały znacznie skrócone, pełne wersje w internecie (LB).