



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

NR 33

październik 2004

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

Numer zamknięto:
3 października 2004

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

FORUM RODZICÓW

Po co twojemu dziecku asystent ON?

Autyzm to w naszym kraju jeden z najbardziej zaniedbanych problemów społecznych: z powodu braku profesjonalnej pomocy rodzice są zmuszeni do wyjazdów do kilku zaledwie profesjonalnych ośrodków w Polsce, zajmujących się terapią autyzmu, po czym muszą kontynuować terapię u siebie w domu. Zwykle wiąże się to z rezygnacją z pracy jednego z rodziców (matek), a to pociąga za sobą zubożenie rodziny i frustrację oderwanych od normalnego biegu życia członków rodziny, dodatkowo stawianych wobec bardzo trudnych zachowań własnego dziecka. Frustracja i poczucie winy towarzyszy również tym matkom, które nie mogły z pracy zrezygnować i starają się ją połączyć z ogromem obowiązków wobec szczególnie trudnego, specjalnego dziecka. Jedno i drugie nieuchronnie prowadzi do widma rodziców dzieci niepełnosprawnych - do tzw. syndromu „wypalenia sił”.

Wg badań Francesca Cuxarta (psychologa, uczestnika ambitnego Projektu Autyzmu La Garriga w Hiszpanii, Barcelona) stres matek pracujących poza domem jest niższy, niż u niepracujących oraz rodziny, które posiadają osobę chętną do pomocy przy dziecku są mniej zestresowane niż te, które takowej nie mają. Nieodzownym czynnikiem jest tutaj korzystanie z pomocy instytucji przejmujących opiekę nad dziećmi na czas pracy. Takie wsparcie może stanowić asystent. Badania Cuxarta skupiły się również na dorosłych. Okazuje się, że nawet najcięższa forma autyzmu nie przeszkadza w wykonywaniu realnych i produktywnych prac. Podczas gdy w Polsce nie leczone/ nie poddawane terapii osoby autystyczne stają się uciążliwymi podopiecznymi domów pomocy społecznej lub pacjentami zakładów psychiatrycznych, których koszt utrzymania waha się od 2.000 do 3.000 zł miesięcznie. Badania wykonywano na dorosłych autystach - jeśli dało się odwrócić zły bieg życia w tak późnym momencie, to ileż mogłoby dać towarzyszenie asystenta dziecku autystycznemu już w przedszkolu, a potem w szkole, na warsztatach i wreszcie w zakładzie pracy?

Moment pójścia do domu pomocy społecznej opóźniłby się i tak z powodu lepszej kondycji psychicznej rodziców, mającej oczywiście wpływ na ich zdrowie.

W eksperymencie trwającym od zeszłego roku szkolnego, w którym moja córka uczęszcza do szkoły masowej z asystentem, asystent pełni różne funkcje w stosunku do autystycznego dziecka: od opiekuńczych (sprawiając nieustanną opiekę nad bezpieczeństwem dziecka, wspierając czynności samoobsługowe), poprzez terapeutyczne (tj. inicjowanie kontaktów z rówieśnikami, niwelowanie zachowań trudnych, pomaganie w uczeniu adekwatnych zachowań a także wspieranie naśladownictwa i zdolności pozawerbalnych dziecka), aż do dydaktycznych (pomoc nauczycielowi w realizacji programu edukacyjnego, wspieranie czynności pisania i rysowania oraz pomoc w skupieniu uwagi na zajęciach). A dzięki dodatkowemu, kilkunastomiesięcznemu wsparciu

asystenta, dla rodziny na nowo możliwe stało się: organizowania własnych przyjemności, przeżywanie radości z bycia razem współmałżonków, przeżywanie radości z zabaw i kontaktów z pozostałymi dziećmi oraz podjęcie aktywności zawodowej przez matkę.

Liliana Bujala, tel. (32)2198170

Kaufmanowska Opcja w Polsce

Witam wszystkich bardzo radośnie!
Mam wiadomość, którą muszę się z Wami podzielić. Pisałem ponad miesiąc temu do Option Institute, że nie spocznę dopóki Son-Rise Program nie powstanie w Polsce. Już miałem wysłać ponownego maila do nich, a tutaj przed chwilą odpowiedział mi William Hogan:

"Bardzo się cieszymy, że w Polsce istnieje zainteresowanie utworzeniem organizacji, która pomagałaby rodzinom i dzieciom stosującym Program Son - Rise". Musimy opracować biznes plan i spełnić mnóstwo warunków, ale (jak jestem wzruszony!!! i wdzięczny Panu Bogu, że mnie wysłucha!!!) jest to możliwe!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!! Będziemy potrzebowali pomocy i konsolidacji sił - wszyscy którzy chcą pomagać naszym autystycznym dzieciom metodą Opcji! Liczę na Was! Piszcie i dzwońcie do mnie, jeśli dysponujecie wiedzą ekonomiczno-prawną z zakresu działania fundacji, organizacji pożytku publicznego, macie znajomych, którzy mogliby pomóc w rozruchu Son-Rise Program w Polsce, jakieś uwagi, pomysły, wesprzyjcie to dobrą myślą, słowem, modlitwą. Musimy być wiarygodni i atrakcyjni dla Amerykanów. A wszystko to, by pomóc dzieciom autystycznym i z podobnego spektrum w Polsce, bo Son-Rise Program naprawdę pomaga - mojemu Piotrusiowi i tylu dzieciom na całym świecie! Pozdrawiam Was bardzo serdecznie

Paweł Kossowski, Trzebinia, tel.: (0692) 478505.

Ośrodek w Norymberdze

W dniu 4 września b.r. miałam możliwość uczestniczenia w warsztatach prowadzonych przez panią Petrę Wolf z Norymbergii. Tematem była „Komunikacja, ustawiczna edukacja i praca dorosłych osób z autyzmem. Doświadczenia Ośrodka w Norymberdze”. Warsztaty odbyły się staraniem Fundacji "Synapsis", w siedzibie Fundacji w Warszawie.

Program warsztatów był obszerny, obejmował wiele aspektów działania Ośrodka. Ja skupię się na tym, co, moim skromnym zdaniem, chyba najbardziej zainteresuje Rodziców.

Ośrodek w Norymberdze powstał 7 lat temu, ponieważ nie było żadnej alternatywy dla dorosłych autystów, poza siedzeniem w domu przy starzejących się rodzicach /dokładnie tak samo jest i u nas obecnie/.

Ośrodek jest finansowany przez budżet, rodzice nie ponoszą kosztów.

Celem Ośrodka jest pomoc chorym na autyzm, tak, aby mogli: -rozwickać zdolności poznawcze

- uczyć się podstaw samodzielności
- rozwijać własną osobowość
- umacniać poczucie własnej wartości
- poszerzać motoryczne umiejętności, własną kreatywność
- uczyć się porozumiewania się /komunikacji/
- uczyć się nawiązywania kontaktu ze społeczeństwem

Ponieważ większość z nich, uważana za upośledzonych umysłowo, nigdy nie miała możliwości normalnej edukacji, teraz uczą się czytać, pisać, liczyć itp.

Większość z nich nie mówi, nauczyli się posługiwać ułatwioną/ wspomaganą/ komunikacją.

Bardzo zainteresowało mnie urządzenie do przetwarzania pisma na mowę: małe, przenośne pudełko. Działa w ten sposób, że pisze się na klawiaturze, a „elektroniczny” głos odczytuje głośno napisany tekst. Jest to, na nasze warunki, bardzo drogie /ok.20 tys. zł/, ale Niemiecka Kasa Chorych refunduje koszt takiej „maszynki”.

Można mieć tylko nadzieję, że z czasem i u nas można będzie wyposażyć umiejących pisać, a nie umiejących mówić, w takie bardzo pomocne urządzenie.

Skąd wziął się program ustawicznego kształcenia? Ponieważ to sami podopieczni Ośrodka tego chcieli, aby społeczeństwo ich zaakceptowało, i chcą, na miarę ich możliwości, pracować.

Pytaliśmy, jak z samoobsługą podopiecznych. Otóż, nie wszyscy są samodzielni w toalecie. Dlatego większość zatrudnionych pracowników w Ośrodku to mężczyźni, bo i większość autystów to mężczyźni. Dla nas, rodziców, jest to bardzo pocieszające że, jeśli nie zdołaliśmy, mimo wielkiego trudu w to włożonego, nauczyć samoobsługi, nie jest to „wyrokiem” na nasze dziecko, że powoli przebija się zrozumienie, że i tak może być.

Ośrodek nie jest zdominowany przez jakąś jedną metodę terapii. Program dostosowuje się elastycznie, indywidualnie dla każdego, przyszedł tam bowiem z bagażem różnych, dobrych i złych, doświadczeń. Ogólnie mówiąc, wykorzystuje się sprawdzone, nieawersyjne metody, a cały program jest ustrukturalizowany, przejrzysty, każdy wie, co i kiedy ma robić. Terapia i edukacja jest bardzo szczegółowo i dokładnie dokumentowana, co jest podstawą do analizy i wprowadzania koniecznych zmian w terapii. Nie ma przymusu. Mają hipoterapię, wiele zajęć rewalidacyjnych, program uczestnictwa w kulturze, wyjściach grupowych i indywidualnych poza Ośrodek. Swoje prace, np. pracowni ceramicznej, sprzedają na aukcjach. Otrzymują również zlecenia pracy z zewnątrz, np. prace porządkowe w prywatnych ogrodach, itp. Pracują oczywiście ze wspomaganiami, 1:1.

Cóż mogę powiedzieć od siebie? Chyba jednak powiało, na razie bardzo lekko, ale jednak - nadzieją.

Po pierwsze - pojawia się zrozumienie, że autyzm jest niepełnosprawnością inną niż wszystkie inne niepełnosprawności. Trzeba przygotowywać dla nich warunki do godnego życia z taką niepełnosprawnością, jaką mają i jak potrafią żyć. Nie można na siłę wciągać ich do Warsztatów Terapii Zajęciowej przygotowanych do pracy i opieki nad

wszystkimi innymi niepełnosprawnościami, tylko nie autyzmem i wymagania od chorych na autyzm, by funkcjonowali tak, jakby nie byli chorzy, bo inaczej zostaną wydalen z Warsztatów. Gdzie? Najczęściej do domu, pod opiekę starszych i schorowanych rodziców. Albo jeszcze gorzej- do Szpitali, gdzie budżet łoży duże pieniądze, a przynosi to tylko szkodę choremu na autyzm.

Za te same pieniądze można im zapewnić miejsce do godnego życia i rozwoju.

Ośrodek w Norymberdze jest takim właśnie przykładem.

Danuta Billewicz, tel. 255-29-25

WARTO WIEDZIEĆ

USA/ 320 tys. dolarów dla dzieci autystycznych w Polsce

28.9.Nowy Jork (PAP) - 320 tysięcy dolarów zebrano w czasie imprezy charytatywnej Fundacji Barbary Piaseckiej-Johnson - poinformowała PAP we wtorek Anna Tkacz z Fundacji. Całkowity dochód został przeznaczony na pomoc dzieciom z autyzmem w Polsce. Na licytacji wystawiono 22 obrazy polskich artystów z kolekcji Piaseckiej-Johnson. Licytacja "Art for Autism" była prowadzona przez specjalistów ze znanego domu aukcyjnego Christie's. W imprezie udział wzięło 225 osób.

PAP 28-09-2004 (wyszukała LB).

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Nowość w księgarniach

Jacek J. Bleszyński (red.) Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem. Teoria, metodyka, przykłady
Wydanie I, Kraków 2004, 200 stron, cena 24,80 zł

Prezentowana publikacja jest jak do tej pory pierwszą i jedyną pozycją, w której przedstawione zostały wybrane metody terapii, w dostosowaniu do pracy z osobą przejawiającą głębokie deficyty rozwojowe. Praca nad dziećmi autystycznymi wymaga poszukiwania nowych dróg wspomaganie ich rozwoju. Aby wyjść naprzeciw tym poszukiwaniom, Autorzy przedstawili własne doświadczenia, będące wynikiem wieloletniej praktyki zawodowej oraz zdobytej wiedzy. Każdy z Autorów, opisując prowadzoną przez siebie terapię, wychodzi od założeń terapeutycznych, następnie ukazuje możliwości wykorzystania metody w pracy z osobą z autyzmem. Dodatkowo przedstawione zostały badania nad efektywnością wykorzystania każdej z metod oraz propozycje zastosowania tych metod do pracy z dziećmi, gdzie połączone zostały autorskie podejścia z prezentacją podstawowych zaleceń. W końcowej części opracowania znajdują się zalecenia, możliwe do zastosowania w pracy edukacyjno-

terapeutycznej w odniesieniu do opisanych programów autorskich. Książka jest skierowana przede wszystkim do terapeutów-psychologów, pedagogów, socjologów, pracowników socjalnych oraz administracji, podejmujących działania z dziećmi dotkniętymi autyzmem. Szczególnie książkę można polecić praktykom pracującym z dziećmi z głębokimi deficytami rozwoju, nauczycielom szkół integracyjnych, masowych oraz rodzicom posiadającym dzieci autystyczne.

Nadesłano z Wydawnictwa Impuls (LB).

Szkolenia

Serdecznie zapraszamy! (MS, LB, RS, DB)

Tytuł szkolenia	Data/ rozpoczęcie	Planowany czas trwania
TERAPIA OSÓB Z AUTYZMEM I OSÓB Z GŁĘBOKIM UPOŚLEDZENIEM UMYSŁOWYM	Osoba kontaktowa 23-24.10. 2004 r. od 9.30	12-13 godz
tel. 24 08 307, Monika Sokołowska		
WIDEOTRENING KOMUNIKACJI – KURS WPROWADZAJĄCY	30-31.10. 2004 r. od 9.30	16-17 godz
tel. 219 81 70, Liliana Bujala		
KONSTRUOWANIE INDYWIDUALNYCH PROGRAMÓW EDUKACYJNYCH I REWALIDACYJNYCH DLA UCZNIÓW Z UPOŚLEDZENIEM UMYSŁOWYM W STOPNIU UMIARKOWANYM I ZNACZNYM	6-7.11.2004 r. od 9.30	10 godz
tel. 24 08 307, Monika Sokołowska		
WYCHOWANIE FIZYCZNE OSÓB Z AUTYZMEM ORAZ ZNACZNYM I GŁĘBOKIM UPOŚLEDZENIEM UMYSŁOWYM	20.11.2004 r. od 9.30	7-8 godzin
tel. 42717 61, Róża Sujewicz		
UŁATWIONA KOMUNIKACJA	27.11.2004r (sobota), od 9.30	5-6 godzin
tel. 255 2925, Danuta Billewicz		