



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

NR 34

grudzień 2004



**Spokojnych Świąt  
oraz spełnienia marzeń  
w roku 2005  
życzy redakcja**

### FORUM RODZICÓW

#### Dajmy im tę szansę

Uczestniczyłam w szkoleniu naszego Stowarzyszenia. Wykład, który był elementem tego szkolenia, zawierał materiały filmowe. Poruszyły mnie niektóre fragmenty tego materiału, a także komentarz opisujący metody pracy z dziećmi upośledzonymi. Widoczne w materiale wymuszanie na dzieciach powtarzania tych samych czynności, w moim odczuciu to zwykła tresura. Nasuwa się pytanie, gdzie metodyk, oligofrenopedagog, zostawił miejsce na osobowość swojego pacjenta? Czy w ogóle wziął to pod uwagę.

Materiały szokowały mnie mechanicznym i przedmiotowym traktowaniem pacjentów. Uczy się chłopca zjedzenia bułki z szynką, która uprzednio była przez niego wyrzucona do kosza. Opiekun wyjmując bułkę z kosza i zmusza chłopca do jedzenia. Chłopiec dalej rzuca bułką o podłogę, a opiekun znowu podnosi ją, drobi na kawałeczki i zmusza do jedzenia. Sfinalizowaniem całej metody jest zadowolenie nie chłopca, ale opiekuna z siebie, który określił ten czyn jako swoje osiągnięcie.

W komentarzu dalszym kieruje on swoje przesłanie do młodych nauczycieli rewalidacji osób umysłowo upośledzonych, aby ci do tych dzieci nie mówili, bo one i tak niczego nie rozumieją. Dotąd wiedziałam, że nigdy nikt nikomu nie zabronił rozmawiać. Ludzie rozmawiają ze zwierzętami, ptakami, kwiatami. Chodzimy na groby zmarłych, rozmawiamy z tymi, których nie ma. Nasuwa się pytanie: w jakiej kategorii istot uplasował ten pan nasze dzieci, skoro do nich nie warto mówić? Przekreślił ich szansę na rozwój i jakimś niezrozumiałym dla mnie sposobem uzyskał przyzwolenie na rozprzestrzenianie swoich herezji.

Nasze dzieci są najważniejsze! My, rodzice, znamy je najlepiej. Widzimy jak rosną z dnia na dzień, jak dojrzewają ich uczucia, które mają tak jak każdy, a może nawet znacznie więcej. My ponosimy trudy ich wychowania, bo je kochamy. Ci, którzy nie chcą nam w tym pomóc, a jedynie chcą uczynić z naszych dzieci obiekt badawczy, niech nie mają prawa do pracy z naszymi dziećmi. Chciałabym obudzić tych rodziców, do których materiał nie dotarł tak głęboko, jak powinien. Rodzice! - mamy prawo wiedzieć, kto pracuje z naszymi dziećmi i jak pracuje. Mamy prawo wiedzieć, czemu mają służyć jakiegokolwiek badania. Nasze dzieci nie są królikami doświadczalnymi, do żadnych spektakularnych przedsięwzięć. Nasze dzieci są ludźmi. Nie pozwólmy sobie manipulować poprzez spotkania i wykłady, jeśli nie służą one dobru naszych dzieci. Mówmy otwarcie, co nam się nie podoba. Bądźmy asertywni! Wierzę, że dokonując właściwej selekcji osób predysponowanych do pracy z naszymi dziećmi, zapewnimy im podstawowy standard i szansę na lepszy start w ich dalszym życiu. Właściwi ludzie przy naszych dzieciach wydobędą i uaktywnią te strony ich osobowości, które dotąd spychane w czeluść, w przyszłości umożliwią im lepsze funkcjonowanie. Dajmy im tę szansę.

Danuta Szymczyk, Bytom

#### Pomoc PFRON dla niemówiących

Ostatnio skorzystałam z dofinansowania PFRONu z projektu o nazwie „dofinansowanie likwidacji barier w komunikowaniu się/ technicznych” - należy pobrać wniosek o takiej nazwie z najbliższego MOPSu lub PCPR. Do wypełnionego formularza trzeba dołączyć: ksero ostatniej strony rozliczenia PITu z ostatniego roku, ksero z orzeczenia o niepełnosprawności, zaświadczenie od lekarza pierwszego kontaktu o chorobie podstawowej, zaświadczenie od logopedy na temat mówienia/ nie mówienia waszego dziecka, ewentualnie orzeczenia o nauczaniu indywidualnym/ specjalnym, jeśli macie tam zalecenie stosowania komunikacji alternatywnej. Bardzo ważne jest dołączenie faktur pro-forma z firm, które dostarczą odpowiedni sprzęt rehabilitacyjny. W moim wypadku był to: program do obrazowego tworzenia wypowiedzi, czyli komputer 'mówi' wg obrazków, które zaznaczy dziecko, „CD-ROM Boardmaker & Speaking Dynamically” (sprzedający: Stowarzyszenie Rehabilitacyjne, Centrum Rozwoju Porozumienia w Kwidzynie, tel. 055 279 30 22), oraz – przyszłościowo – syntezator mowy z tekstu pisanego 'Spiker wersja rehabilitacyjna' (producent: IVO Software ze Starogardu Gdańskiego, tel. 058 781 60 81). Syntezator mowy kosztuje 700 zł, oprogramowanie do mówienia wg obrazków 2000 zł, a komputer ok. 3000-6000 zł. Maksymalne dofinansowanie wynosi 80% - otrzymałam je na obydwie programy komputerowe, za to sam komputer tylko do ceny 3000 zł (czyli powyżej płaciłam pełne 100%). Od czasu złożenia wniosku do otrzymania dofinansowania minęły zaledwie 4 miesiące.

Liliana Bujala, tel 219-81-70 (informacje o ww. firmach znajdują się na naszej stronie [www.autyzmirodzina.republika.pl](http://www.autyzmirodzina.republika.pl))

#### Mity i stereotypy

Obiegowe opinie na temat autyzmu, które funkcjonują w świadomości społecznej, a które utrudniają diagnozę i podjęcie wczesnej interwencji terapeutycznej.

**Opracowanie na podstawie doświadczeń rodziców skupionych wokół internetowego forum dyskusyjnego "Dzieci Sprawnych Inaczej"**

Umieszczone poniżej opisy dziecka z jakimi zetknęli się rodzice, często traktowane są jako niezbędny składnik zaburzeń. Praktyka wykazuje, że niektóre cechy u dzieci MOGĄ wystąpić, ale ich brak nie stanowi niezbędnego kryterium stwierdzenia, że dziecko NIE MA AUTYZMU. Poniższe opracowanie jest praktycznym poradnikiem, opartym na przykładach.

Tabela powstała na podstawie informacji przekazanych przez rodziców dzieci ze diagnozowanymi zaburzeniami szeroko pojętego spektrum autyzmu.

<b>Opis</b>	<b>Komentarz</b>
Osoby z autyzmem nie przytulają się	Wiele osób z autyzmem przytula się do rodziców i opiekunów
Osoby z autyzmem nie patrzą w oczy	Część osób nawiązuje dobry kontakt wzrokowy
Autyzm dotyczy tylko dzieci	Autyzm to jednostka chorobowa dotycząca ludzi w różnym wieku
Wszystkie dzieci z autyzmem zachowują się tak samo	Nie ma dwóch takich samych osób z autyzmem. Obraz choroby może się skrajnie różnić
Osoby z autyzmem są agresywne	Tylko u części osób mogą wystąpić takie zachowania
Autyzm jest spowodowany przez odrzucającą postawę matki ( teoria "zimnej matki")	Autyzm jest zaburzeniem pracy mózgu . Nie jest wywołany przez nieprawidłowe relacje z matką i odrzucenie
Osoby z autyzmem nie mówią	Wiele osób mówi, ale użycie języka jest inne, nie zawsze służy komunikacji i nie zawsze wynika z chęci dzielenia się uwagą
„Skoro ktoś mówi, to znaczy, że nie ma autyzmu”	Część osób z Zespołem Aspergera albo z tzw. wysoko funkcjonującym autyzmem biegle używa języka
Osoby z autyzmem nie kontaktują się z innymi ludźmi, unikają ludzi, izolują się fizycznie, siedzą w kącie, patrzą niewidzącym wzrokiem	Wiele osób dąży do kontaktów z innym, zaczepia ludzi, mówi do nich, ciągnie za rękę, nakłania do jakiejś czynności
„Chłopcy zaczynają mówić później” „Ja nie mówiłem do 3 lat, a teraz mówię aż za dużo, itd.	Nie wszyscy chłopcy . Nie zawsze związane jest to z cechami osobniczymi. Opóźnienie rozwoju mowy szczególnie powiązane z innymi czynnikami, może świadczyć o ryzyku wystąpienia autyzmu.
Dzieci z autyzmem są spokojne, pogrążone w swoim świecie	Nie zawsze. Autyzm często wiąże się z nadrucholiwością, pobudzeniem, niepokojem ruchowym i emocjonalnym
Osoby z autyzmem stwarzają sobie swój przyjazny dla nich świat autystyczny, w którym są szczęśliwe izolując się od naszego, złego świata	Postawa wycofująca u osób z autyzmem wynika z odgradzania się od nadmiaru bodźców, a nie z chęci ucieczki do „lepszego świata”. Autyzm nie jest wyborem.
Dzieci z autyzmem kręcą różnymi przedmiotami, wirują, machają nimi przed oczyma	Część dzieci ma takie stymulacje wzrokowe, ale dotyczy to tylko pewnej grupy. Nie jest to zachowanie powszechne i niezbędne do stwierdzenia autyzmu
Osoby z autyzmem są wybitnie uzdolnione, genialne, niezrozumiane	Wybitne, wybiórcze uzdolnienia występują bardzo rzadko. Wśród osób z autyzmem zdarzają się genialni matematycy, malarze. Uzdolnienia te jednak są „wyspowe” i współistnieją z reguły ze znacznymi deficytami funkcjonowania społecznego
Autyzm jest nieuleczalny	Wczesna interwencja terapeutyczna może sprawić, że dziecko pokona ograniczenia wynikające z choroby. Nie oznacza to jednak, że każdy przypadek autyzmu można wyleczyć. Oznacza jednak, że w każdym przypadku terapia może znacznie poprawić stan chorego.
Autyzm wiąże się zawsze z upośledzeniem umysłowym	Nie zawsze osoba z autyzmem jest upośledzona umysłowo, część z nich wykazuje inteligencję w normie a nawet ponadprzeciętną. Poza tym testy na inteligencje mogą wypaść niemiarodajnie w przypadku utrudnionego kontaktu z badanym.

Dzieci z autyzmem nie rozumieją, co się do nich mówi	Rodzice zgłaszają często, że dzieci zatrzymują w pamięci słowa i zdania, trafnie rozumiejąc ich sens, choć nie okazują tego w sposób adekwatny, rozumiały powszechnie
Dziecko samo wyrośnie „ z tego”, trzeba czekać	Dziecko nie wyrośnie z autyzmu bez wielokierunkowej terapii
„Dziecko należy oddać do przedszkola, bo tam będzie musiało mówić, podporządkować się regułom i będzie naśladować innych”	Dziecko z autyzmem nie uczy się samo w naturalny sposób, przez naśladownictwo ani społeczne naciski. Pobyt w przedszkolu masowym może tylko pogłębić deficyty i frustrację. Praktyka wykazuje, że dziecko należy przygotować do uczestniczenia w grupie, wprowadzić je do grupy pod okiem terapeuty/asystenta.
Autyzm jest odmianą schizofrenii, chorobą psychiczną	Osoby z autyzmem nie mają takich objawów jak urojenia, omamy słuchowe czy wzrokowe, choć mogą być nadwrażliwe na bodźce. Autyzm upośledzając czynności psychiczne i myślenie objawia się często mało zrozumiałym stylem wypowiedzi i inną interpretację zdarzeń. Wynika to często z braku teorii umysłu i upośledzenia selekcji bodźców na mniej i bardziej istotne.
Osoby z autyzmem nie mają rozwiniętych takich cech jak ambicja, poczucie godności, chęć rywalizacji , chęć odnoszenia sukcesów, itd.	Wiele osób z autyzmem ma wysoko rozwinięte cechy osobowości świadczące o tym, że nieobce są im społeczne zachowania i aspiracje. Nie zawsze jednak potrafią to adekwatnie ujawnić i przeżywają frustrację z powodu braku takich dokonań.
Dzieci a autyzmem w ogóle nie są zainteresowane innym dziećmi, nie bawią się razem	Często dzieci są zainteresowane, ale przeważnie stoją nieco z boku, próbują włączyć się do zabawy, która polega przeważnie na wspólnym bieganiu, aktywności fizycznej. Nie są jednak gotowe podjąć bez przygotowania zabawy symbolicznej ( w udawanie)
Osoby z autyzmem nie mają żadnych zainteresowań	Wręcz przeciwnie- zainteresowania potrafią być wręcz obsesyjne ( np. mapy, liczenie, dinozaury itd.) Mogą przemijać a na ich miejsce pojawiają się inne, równie intensywne.
Osoby z autyzmem są smutne	Często są to ludzie „wiecznie uśmiechnięci” i radośni, okazujący w ten sposób przynależność do świata społecznego . Jest to forma zdobywania przez nich akceptacji.
Mowa osób z autyzmem jest monotonna, pozbawiona prawidłowej intonacji, przypomina skandowanie	Mowa może być nieprawidłowa pod względem melodyki, ale nie u wszystkich.
Osoby z autyzmem nie lubią nowych miejsc, zmian, niespodzianek, muszą mieć stałe rytuały	W rozwoju dzieci z autyzmem występuje często upodobanie do niezmienności, ale nie jest to kryterium niezbędne. W czasie rozwoju wiele dzieci dobrze akceptuje zmiany, potrafi się adaptować do nowych warunków

### **Rozpowszechnianie jak najbardziej dozwolone i wskazane.**

Opracowała: Małgorzata Mikos, Poznań