



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

NR 35

luty 2005

Zespół redakcyjny:

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

Numer zamknięto:
6 lutego 2005

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

WARTO WIEDZIEĆ

Międzynarodowa Konferencja w telegraficznym skrócie

Metody wspomagające, terapeutyczne i edukacyjne w pracy z osobami z autyzmem: teoria i praktyka, prawo i etyka
10-11 grudnia 2004 roku POZNAŃ

Prof. Rajewski z Kliniki Psychiatrii Dzieci i Młodzieży mówił o ustaleniach prawnych na temat używania środków przymusu. Używanie takich środków musi być poprzedzone opisanymi w ustawie zachowaniami (np. zagrożenie życia) i musi odbywać się za zgodą lekarską. Kto nie stosuje się do tych zasad postępuje niezgodnie z prawem. Prof. Rajewski mówił również o lekach stosowanych w autyzmie i ich skuteczności. Są leki szczególnie z grupy neuroleptyków II generacji, które mogą przynieść ulgę dzieciom, a nie mają większych skutków ubocznych.

Sporo uwagi poświęcono młodzieży i osobom dorosłym z autyzmem.

Dzienne Centrum Aktywności dla Dorosłych Osób z Autyzmem w Gdańsku w terapii dorosłych z autyzmem wykorzystuje analizę behawioralną stosowaną.

Pozwala ona na uczenie i rozwijanie zachowań deficytowych – czyli takich, które uważa się za właściwe i pożądane u zdrowej osoby w pewnym wieku i w pewnych okolicznościach, a które u osoby z autyzmem występują zbyt rzadko lub wcale.

Analiza behawioralna stosowana umożliwia modyfikację zachowań, czyli zwiększanie ilości zachowań akceptowanych społecznie, a zmniejszanie ilości zachowań trudnych (zachowań zakłócających i uniemożliwiających prawidłowy rozwój społeczny: począwszy od zachowań stereotypowych poprzez zachowania kompulsywne do autoagresywnych i agresywnych). Wykorzystanie analizy behawioralnej stosowanej pozwala też (co jest bardzo istotne dla naszych podopiecznych) na rozwijanie umiejętności generalizowania i utrzymania efektów terapii w czasie, miejscu jak i w odniesieniu do innych osób.

Ciekawe było przedstawienie wyników badań nad rehabilitacją dziecka autystycznego w zakresie kompetencji komunikacyjnej i lingwistycznej:

- połączenie trzech metod rehabilitacyjnych: metody dobrego startu, metody ruchu rozwijającego W. Sherborne oraz metody Ch. Knilla wpływa istotnie na rozwój poznawczy, emocjonalny, społeczny i ruchowy dzieci autystycznych, a także na ich samoświadomość;

Obserwuje się następujące zależności:

- im większy postęp w zakresie rozwoju społeczno-emocjonalnego, poznawczego i ruchowego, tym większy postęp w zakresie rozwoju kompetencji komunikacyjnej i lingwistycznej;

- im wyższy poziom funkcjonowania społeczno-emocjonalnego, tym wyższy poziom rozwoju kompetencji komunikacyjnej i lingwistycznej;
- poza metodami rehabilitacyjnymi, istotne dla rozwoju kompetencji komunikacyjnej i lingwistycznej okazały się inne zmienne, takie jak:

- okres prawidłowego rozwoju poprzedzający wystąpienie zaburzeń zachowania,
- wczesne rozpoczęcie terapii,
- występowanie dodatkowych zaburzeń, np.: epilepsja, wodogłowie,
- stopień upośledzenia umysłowego,
- zajęcia terapeutyczne prowadzone poza DDP/A;
- rozwój mowy u dzieci autystycznych przebiega bardzo wolno i jest nieharmonijny, z etapami zahamowania, a nawet regresu;
- dzieci te bardzo wolno opanowują język mówiony, niechętnie też posługują się gestami i mimiką;

dzieci autystyczne najczęściej nawiązywały kontakt z otoczeniem celem zaspokojenia potrzeb biologicznych (głód, pragnienie) lub społecznych (otrzymanie zabawki, chęć zabawy).

Dr Stefańska-Klar mówiła o kształtowaniu kompetencji psychologicznej – społecznych u osób z autyzmem i zespołem Aspergera.

Intensywnie prowadzone od jakiegoś czasu badania, zwłaszcza w obrębie dziedziny zwanej „neuroscience” ukazują odrębność osób z autyzmem i zespołem Aspergera w zakresie sposobów nabywania kompetencji psychologiczno-społecznych.

Możemy do nich zaliczyć zarówno zdolność do odbioru i organizowania, a także przetwarzania, gromadzenia i produkowania wiadomości na temat ludzi, sytuacji czy świata społecznego w ogóle, jak i zdolność do reagowania emocjonalnego i uruchamiania mniej lub bardziej złożonych czynności odnoszących się do innych osób oraz w powiązaniu z nimi.

Dr Małgorzata Sekułowicz z Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Instytut Pedagogiki Specjalnej, Pracownia Badań nad Autyzmem udowodniła na podstawie przeprowadzanych badań, że wieloaspektowa terapia dziecka z autyzmem jest szansą na sukces. Pewne jest, że nawet, gdy mamy poważne wątpliwości co do rzetelności diagnozy a jednocześnie widzimy jaki jest stan dziecka za wszelką cenę, dzięki wnikliwej obserwacji musimy dokonać wyboru czy w oczekiwaniu na jasną diagnozę nie podejmujemy pracy z dzieckiem, czy też oceniając każdą sferę funkcjonowania staramy się mu jak najszybciej i jak najrzetelniej pomóc. Zdecydowanie wybrać należy drugą opcję.

I coś szczególnego!!!

13 letni autysta Maciek, za pomocą laptopu opowiadał o swoich problemach z komunikowaniem się ze światem. „...Nikt nie wiedział, że potrafię czytać! Ja natomiast znalazłem dwa dodatkowe języki: angielski i rosyjski. Liczyć nie musiałem się uczyć - po prostu to potrafiłem. Nikt mnie nie rozumiał, nawet mama, która wszelkimi możliwymi jej sposobami próbowała do mnie dotrzeć...”, „...chciałbym wyrazić wdzięczność mojej rodzinie, terapeutom, pedagogom, nauczycielom i wszystkim dobrym ludziom, których spotkałem na swojej trudnej drodze ku spotkaniu z drugim człowiekiem. Wszystkim im dedykuję ten wiersz:

„Bądź wola Twoja”
Bo rośliny i zwierzęta,
Bo jeziora i ptaszęta,
Bo lasy i pola,
„Bądź wola Twoja”

Bo posłuszne morza i gwiazdy,
Bo posłuszny listek każdy,
Bo posłuszne serce moje,
„Bądź wola Twoja”

Za to, że jest powodzenie,
Za kłopoty i cierpienie,
Za prawdziwe odnowienie,
Całym sercem Ci dziękuję!

Wystąpienie było tak wzruszające, że nikt głośno nie oddychał.

Grażyna Bodora, nauczyciel-terapeuta, Tarnowskie Góry

FORUM RODZICÓW

Kochani rodzice!

Przeczytajcie, proszę, poniższy tekst. Czytając to, miałam wrażenie, że czytam o swojej sytuacji, jako matki dziecka autystycznego, blisko 20 LAT TEMU!

To niewiarygodne, aby przez tak długi czas nic się nie zmieniło w sytuacji dzieci, młodzieży, dorosłych osób z autyzmem, Gdy mój syn był mały, ogólnie panującą niewiedzę w tym temacie usprawiedliwiano brakiem dostępu do wiadomości ze świata, a co za tym idzie - brakiem szkoleń lekarzy, psychologów, nauczycieli.

Ale teraz? Ten argument już nieaktualny, a od blisko roku jesteśmy członkiem Unii Europejskiej. I co? I nic! Autyzm nadal jest dyskryminowany, chorzy spychani na margines zainteresowania wszystkich lekarzy. Jak długo jeszcze tak będzie? Czy autyzm naszych dzieci jest tylko prywatną sprawą nas, rodziców? Serdecznie pozdrawiam

Danuta Billewicz

Niemy krzyk

Pawełek ma pięć lat i nie mówi. Jak wynika z orzeczenia lekarskiego, dziecko jest osobą niepełnosprawną od urodzenia. W orzeczeniu nie ma jednakże wyjaśnień dotyczących przyczyn niepełnosprawności, ani zaleceń dotyczących terapii czy stałej opieki osoby dorosłej. Zdaniem rodziców, ich syn został przez to skazany na cofanie się w rozwoju. Rodzice Pawełka przez lata zebrali tony dokumentów, stracili sporo pieniędzy i nerwów.

Walczą o godne życie dla swojego dziecka.
- Chciałbym, żeby mój synek się rozwijał, uczył, poznawał świat, bo świat jest przecież ciekawy - uzasadnia tata i dodaje:
- Wiem, można kupić butelkę wódki, iść do kolegów, wyzaliczyć się i przez chwilę nie pamiętać. Co nam ze zbierania papierków i darmowego palenia benzyny? - pyta retorycznie trzymając w ramionach pięcioletka.

Dla rodziców Pawełka - Bożeny i Wiesława Nowaków (nazwisko zmienione -przyp. red.) - lekarskie orzeczenie było jak wyrok skazujący ich dziecko. Nic więc dziwnego, że nie chcą się z tym pogodzić.

- Nie wiem czy ten artykuł w "Tygodniku" nam cokolwiek pomoże. Ale może moja historia doda siły innym, może da do myślenia "spychalskim", którzy pracują niemal we wszystkich instytucjach - tłumaczy swoje motywacje wizyty w redakcji Wiesław Nowak. A jego żona opowiada o trudnościach z dotarciem do osób, które teoretycznie są po to, aby im pomóc.

- Instytucji dla osób niepełnosprawnych niby jest wiele, i w Warszawie, i w Białymstoku - mówi pani Bożena. - Ale gdy zaczynałam dzwonić, okazywało się, że instytucje już nie istnieją, że telefon został zmieniony, że adres jest nieaktualny, albo że skierowałam się nie do tego urzędu co trzeba. Najlepszym źródłem informacji okazały się matki, z którymi pani Bożena czasem rozmawia na dziennym oddziale dla dzieci autystycznych w Ostrołęce.

Pawełek z tego wyrośnie...

Pawełek urodził się w wyniku cesarskiego cięcia. Tak zdecydowali lekarze, którzy mając na względzie epilepsję matki uznali, że tak będzie bezpieczniej. Bożena do dziś ma żal, że nikt jej o zdanie nawet nie zapytał.
- Zauważyliśmy, że coś jest nie tak, już w momencie narodzin Pawełka - wspomina Bożena. Opinię mamy potwierdził lekarz w szpitalu, który zalecił rodzicom, by zwracali na swojego najmłodszego syna baczniejszą uwagę. Tak też robili. Ale z każdym miesiącem ich niepokój rósł. Pawełek niby rozwijał się normalnie, ale nie mówił. Lekarz rodzinny jednak uspokajał - mówił, że mowa rozwija się różnie u dzieci, że chłopcy zaczynają mówić później, że Pawełek z tego wyrośnie. Gdy Pawełek miał niemal dwa lata, rodzice zmienili lekarza. Nowa pani doktor zrobiła podstawowe badania i dała skierowanie do Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie. Wady słuchu nie stwierdzono, ale specjaliści zalecili stałą opiekę logopedy, psychologa i pedagoga, konsultację neurologiczną i konsultację w ośrodku wczesnej

interwencji w Warszawie. Z zaleceniami wypisanymi przez warszawskich lekarzy rodzice 2,5-letniego Pawełka zgłosili się do najbliższej im poradni - poradni psychologiczno-pedagogicznej w Myszyńcu. Tam zaproponowano im jedynie logopedę raz na dwa miesiące. Zdaniem rodziców, trudno nazwać to stałą opieką. Zaczęli szukać innych możliwości. I tak pojawili się w Powiatowym Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności w Ostrołęce.

Zamiast terapii czekanie.

Bożena i Wiesław szukali pomocy także w innych instytucjach: w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie w Ostrołęce, w Starostwie Powiatowym, w Ministerstwie Sprawiedliwości, w Sądzie Rejonowym w Ostrołęce. Wywalczyli ok. 500 zł świadczeń na dziecko. Ale nie chodziło im tylko o pieniądze.

- Chcemy jak najszybciej wszystko nadrobić. on powinien być pod stałą opieką logopedy, psychologa, pedagoga. Tymczasem przyznali nam tylko pieniądze, ale wszystkiego innego nam odmawiają. Skazali go na cofanie się i nie możemy się z tym pogodzić. Czujemy się już bezradni - mówią rodzice Pawełka. A rozżalony ojciec dodaje: - Trzeba stąd uciekać. Zarabiać gdzieś pieniądze, bo na fundusz (chodzi o opiekę lekarską w ramach ubezpieczenia w NFZ -przyp. red.) niczego nie załatwimy. Przecież trzeba pracować, dać dzieciom jeść, zająć się rodziną. A ja mieszkam na wsi. Każdy wyjazd do lekarza to dla mnie cały dzień stracony.
Z nadzieją na jutro.

Rodzicom nie jest lekko. Skarżą się, ale gdy chodzi o ich syna, stają się silni. Od września zeszłego roku wożą dziecko do przedszkola w Myszyńcu. Chłopiec znalazł tam kolegów i polubił swoje opiekunki. "Paweł bardzo szybko zaakceptował się do naszej placówki. Jest dzieckiem pogodnym i z radością przyjmuje okazywanie uczuć przez znane sobie osoby dorosłe oraz domaga się uwagi z ich strony. Placze, gdy dozna przykrości, ale szybko powraca do równowagi. Lubi obserwować zabawę innych. Krzykiem oznajmia zadowolenie lub niezadowolenie" - czytamy w opinii wystawionej przez dyrektorkę przedszkola samorządowego w Myszyńcu. Zdaniem pani dyrektor kontakt z rówieśnikami stymuluje rozwój Pawła i być może zaowocuje także postępami w rozwoju mowy. Pawełek znalazł przyjaciół także w Niepublicznym Oddziale Dziennego Pobytu dla Dzieci z Autyzmem w Ostrołęce. Rodzice wożą go tam dwa razy w tygodniu. Opinia kierowniczkii oddziału również niesie nadzieję. Jej zdaniem w wyniku zajęć terapeutycznych widać u chłopca postęp. Dodajmy, że chłopiec z zajęć w poradni korzysta dopiero od lipca 2004 roku. Pawełek ma pięć lat, ciepły uśmiech i lubi się przytulać. Ma dwoje rodzeństwa i opiekuńczych rodziców, kolegów w przedszkolu i miłe opiekunki. Może gdyby zaczął chodzić na terapię kilka lat wcześniej - potrafiłby także przywitać się ze swoimi przyjaciółmi i opowiedzieć swoim rodzicom, jak minął mu dzień.

Anna Suchcicka
Tygodnik Ostrołęcki
18 Stycznia 2005r.