



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

NR 47

maj 2006

Telefony: **Zespół redakcyjny:**
032 255 2925 **Danuta Billewicz** billewicz@interia.pl
032 219 8170 **Liliana Bujala** bujadar@tychy.com
0 502 374 220 **Monika Sokolowska** mmsokolowscy@interia.pl

Numer zamknięto:
1 maja 2006

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

FORUM RODZICÓW

Percepcja świata przez rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych

Celem mojej pracy magisterskiej było ukazanie sytuacji rodzeństwa dzieci autystycznych: jego problemów, pragnień oraz funkcjonowania w rodzinie oraz w grupie rówieśniczej.

Przedmiotem badań były dzieci posiadające rodzeństwo autystyczne zróżnicowane pod względem płci i wieku.

Badania przeprowadziłam wśród rodzin zrzeszonych w Regionalnym Stowarzyszeniu Na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej oraz w oddziale Krajowego Towarzystwa Autyzmu w Katowicach, którym bardzo dziękuję za wypełnienie ankiet.

Po pierwsze, wyniki badań ukazały, że zdrowe rodzeństwo dzieci autystycznych pozytywnie spostrzega swoją osobę, a dzięki temu jest otwarte na problemy innych, nie żyje tylko własnymi sprawami. Chorobę swego rodzeństwa postrzega jako coś normalnego, ma do niej pozytywny stosunek. W stosunku do autystycznego rodzeństwa przejawia współczucie, chęć niesienia pomocy. Zdrowe rodzeństwo dzieci autystycznych negatywnie odbiera stosunek społeczeństwa do problemu autyzmu. Uważa, że społeczeństwo niewiele wie na temat tej choroby. Ich autystyczne rodzeństwo często wzbudza powszechne zainteresowanie swoim zachowaniem i wywołuje sensację.

Po drugie, zdrowe rodzeństwo dzieci autystycznych docenia znaczenie rodziny w swoim życiu. Deklaruje przywiązanie i pozytywny stosunek do członków rodziny (również do autystycznego rodzeństwa), wyraża swoje silne związki uczuciowe z członkami rodziny. Wyniki badań wskazują, że rodzeństwo dzieci autystycznych przejawia cechy prawidłowego rozwoju emocjonalnego i społecznego. Bardzo pozytywnie wyraża się o rodzinie jako całości oraz o autystycznym rodzeństwie oraz deklaruje silne związki uczuciowe i przywiązanie do członków rodziny. Pozytywny obraz rodziny wyłaniający się z wyników badań może świadczyć o tym, że rodzeństwo dzieci autystycznych miało w przebiegu rozwoju zaspokajane potrzeby emocjonalne i psychiczne.

Po trzecie, zdrowe rodzeństwo dzieci autystycznych nie czuje się gorsze przez fakt posiadania niepełnosprawnego brata lub siostry. Nie czuje społecznego odrzucenia ani napiętnowania. Jednocześnie zachowanie własnego brata lub siostry często je krępuje, szczególnie w obecności osób spoza rodziny lub, gdy zachowania te przybierają charakter destrukcyjny i agresywny. Do swojego autystycznego rodzeństwa nastawione jest jednak pozytywnie obarczając winą za negatywny odbiór autyzmu niewiedzę i brak świadomości społeczeństwa.

Podsumowując wyniki badań można wysunąć przypuszczenie, że posiadanie autystycznego rodzeństwa wpływa na percepcję świata przez rodzeństwo dzieci autystycznych. Charakteryzują się one dużą wrażliwością na problemy innych ludzi, bezinteresowną chęcią niesienia pomocy swemu rodzeństwu, silnymi związkami uczuciowymi z innymi członkami rodziny, empatią. Jednocześnie negatywnie odczuwa społeczny odbiór autyzmu, co jest przyczyną tendencji do niższej samooceny, przeżywania uczuć lęku, niepewności, czasem zawstydzenia z powodu zachowania swojego brata lub siostry.

Rodzina wychowująca dziecko autystyczne boryka się z licznymi problemami. Są to zarówno problemy natury ekonomicznej wiążące się często z niemożnością podjęcia pracy zawodowej przez matkę, co sprawia, że rodzina cierpi niedostatek, jak i problemy natury społecznej, związane z izolacją i napiętnowaniem rodziny dotkniętej niepełnosprawnością. Sposób radzenia sobie z tymi problemami przez rodzinę, determinacja rodziców w walce o rozwój dziecka autystycznego, zasady moralne przyznawane przez rodziców oraz wzory postępowania przez nich prezentowane są warunkiem prawidłowego rozwoju społecznego i moralnego ich zdrowych dzieci.

Uwrażliwienie społeczeństwa na problem autyzmu przyczyniłoby się pewnością do lepszego zrozumienia przez nie sytuacji rodzeństwa i rodziny dzieci autystycznych.

Alina Stosor, tel. 032 2408 011

WARTO WIEDZIEĆ

Środowiskowy Dom Samopomocy deszczowych ludzi

W odpowiedzi na potrzeby członków naszego Oddziału od 1.10.2005 r. uruchomiliśmy Środowiskowy Dom Samopomocy przy ul. Grottgera 3, tuż obok budynku Radia Kraków (bardzo dobry dojazd autobusami linii: 114, 139, 152, 159, 164, 169, 179, 208, 228, 501 oraz tramwajami linii 4, 8, 24, 74, 75 do Placu Inwalidów). Zapraszamy osoby z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami w wieku od 3 lat. Szczególnie serdecznie zapraszamy te osoby, które uczęszczają do instytucji edukacyjnych tylko na kilka godzin nauczania indywidualnego lub ze względu na swój wiek cały czas przebywają w domu rodzinnym. Godziny funkcjonowania placówki to: pon.-pt. 15:00-20:00 i sob./ndz. 10:00 - 16:00. Będzie to, więc, także ŚWIETLICA - doskonałe miejsce, gdzie będzie można zostawić dziecko pod opieką profesjonalistów, poza godzinami pracy szkoły czy przedszkola, a samemu udać się na wywiadówkę, na zakupy, do lekarza. Wszystkich chętnych prosimy o kontakt listowny na adres:

ŚDS Deszczowych Ludzi, ul. Grottgera 3
30-035 Kraków lub e-mailem na adres: biuro@kta.krakow.pl
(szczególnie zapraszamy do kontaktu osoby, których dzieci lub

podopieczni miałyby być stałymi rezydentami przez 5-7 dni w tygodniu).

Wyszukała: DB (test pochodzi ze strony internetowej KTA Kraków)

Ciemna strona szczepionek?

Rodzice w Polsce coraz częściej chcą opóźnić moment szczepienia dziecka lub sprzeciwiają się szczepieniom - ocenia "Metropol".

Argumentem rodziców jest obawa, że szczepionki mogą mieć wiele skutków ubocznych. Gdy niedawno ukazała się książka Iana Sinclaira "Szczepienia - ukrywane fakty", na forach internetowych zawrzało. W książce można przeczytać mrożące krew w żyłach opowieści o skutkach, jakie może wywołać u dzieci zwykła szczepionka - choroby metaboliczne, autyzm, zatrucie organizmu rtęcią.

- U mojego najstarszego syna, u którego stwierdzono autyzm, od szczepienia szczepionką MMRII (odra, świnka, różyczka) - ciągle coś było nie tak - opowiada na łamach "Metropolu" Dorota z Łodzi, matka trojga dzieci. U jej syna stwierdzono zanieczyszczenie rtęcią, opóźnienie rozwoju, lawinowy spadek odporności - pisze dziennik (!).

Kto zwróci mojemu dziecku zdrowy mózg, kto cofnie upośledzenie umysłowe, kto odda zdrowe jelita? - pyta Dorota.

Pani Dorota wzięła sprawy we własne ręce. Kolejnego syna zaszczepiła przeciwko odrze, śwince i różyczce dopiero w wieku 3 lat, a najmłodszą córeczkę zaczęła szczepić dopiero wtedy, kiedy ta miała ponad rok. Kontakt ze szczepionkami zaczyna się już w chwili po urodzeniu - obowiązkową szczepionkę przeciw żółtaczkce i gruźlicy dziecko otrzymuje w pierwszej dobie życia. Zanim skończy 17 lat, powinno poddać się szczepieniu ok. 16 razy.

- Każde szczepienie jest radykalną interwencją w kształtującą się system immunologiczny dziecka. To wstrząs - tak naprawdę nie wiadomo, jakie będzie miał skutki za kilka lat - mówi chcący zachować anonimowość lekarz.

- Chyba najwyższy czas zastanowić się, czy ze szczepionek jest więcej szkody czy pożytku. Takie zdanie ma coraz więcej moich kolegów po fachu, którzy boją się o tym mówić ze względu na niepopularność poglądów i przede wszystkim - ze strachu przed potężnym lobby farmaceutycznym - najbardziej zainteresowanym utrzymaniem szczepień - dodaje pediatra, z którym rozmawiała gazeta.

Na razie jest obowiązek wykonania o czasie szczepienia dziecka. Anna Malinowska z Głównego Inspektoratu Sanitarnego wyjaśnia, że opornych rodziców może spotkać mandat na wysokość 5 tys. zł. Sanepid wysyła upomnienia i wyznacza kolejne terminy szczepień. Jeśli to nie skutkuje - sprawa trafia do prokuratury. Po wyroku sądowym wkracza policja, która musi doprowadzić dziecko do przychodni na

obowiązkowe szczepienie.

Ale nie tylko troska o zdrowie jest przyczyną unikania szczepień.

- Słyszałam o przypadkach, kiedy rodzice nie szczepili dziecka, bo nie pozwalała im na to religia - wyjaśnia rzeczniczka. Polscy rodzice chcą lobbować za zaostrzeniem przepisów dotyczących szczepień i wymusić na lekarzach lepszą informację. Natomiast w Niemczech, gdzie szczepienia od 1982 r. są dobrowolne, pediatrzy apelują o powrót do obowiązkowych szczepień pisze "Metropol".

2006-04-19 "Metropol", nadesłane przez zaprzyjaźnionego pediatrę © (LB.)

Asystent dziecka

Projekt POTRAFISZ jest realizowany przez Fundację Fuga Mundi (organizację pożytku publicznego) a współfinansowany przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.

Asystent osoby niepełnosprawnej pomaga w terapii razem z nim łatwiej przezwyciężać codzienne bariery. Instytucja asystenta znana jest w całej Polsce wiedzą o niej dorosłe osoby niepełnosprawne. W Chełmie jest inaczej. Osobistego asystenta mają małe dzieci. Asystent jest do dyspozycji dziecka i jego rodziny zwykle kilka godzin dziennie. Idzie z dzieckiem do przedszkola, szkoły. Tam nie tylko pomaga dziecku w zajęciach, nauce jego obecność chwala sobie nauczyciele i wychowawcy. Na pomysł by to właśnie dzieci miały swego asystenta wpadła w Chełmie pani Jolanta Kołtun prezes stowarzyszenia "O Godne Życie".

-Program asystenta osoby niepełnosprawnej powstał w 2004 roku. Moje własne dziecko upośledzone w stopniu umiarkowanym rozpoczęło wtedy edukację. Początkowo był to projekt, który nie był zbyt popularny. Obejmował tylko czwórkę dzieci. Wiadomo jednak, że takie wieści szybko się rozchodzą i rodzice dzieci niepełnosprawnych zaczęli bardziej się interesować tym programem zastanawiać się czy nie ubiegać się o podobną pomoc dla swoich dzieci wspomina J. Kołtun.

W Chełmie projekt realizowany jest w porozumieniu z PUP, który prowadzi rekrutację asystentów korzystając z pomocy psychologów. Chodzi o to by wybrać osoby z odpowiednimi cechami osobowości i predyspozycjami. Asystentami zostają absolwenci wydziałów terapii zajęciowej i opiekunek dziecięcych wychowania zdrowotnego po kursach wprowadzających z zakresu opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi oraz z kwalifikacjami pedagogicznymi. Stowarzyszenie zaś opracowało zasady pracy asystentów oraz odpłatności za usługi (zgodnie z ustawą o opiece społecznej) samo też zabiega o znalezienie źródeł finansowania.

Rodzice, którzy zdecydowali się na skorzystanie z pomocy asystenta dziś nie kryją zadowolenia. Tak jak tata Małgosi. Asystentka pomaga Małgosi przebywać w otoczeniu nieznanych jej ludzi uczy ją życia w grupie obcych ludzi. To oparcie, które Małgosią do tej pory czuła w rodzicach w tej chwili czuje w asystentce - mówi.

Asystentka próbuje motywować Małgosię do usamodzielniania się. Zachęca ją do różnych form aktywności i uczy przełamywać bariery nieśmiałości.

Filip też korzysta z pomocy asystentki. Chodzi z nią np. do przedszkola. Mama Filipa podkreśla, że asystentka wspomaga i wspiera pracę z dzieckiem, które ciężko adaptuje się w środowisku wśród rówieśników prawidłowo się rozwijających. Kiedy Filip poszedł do przedszkola miał problem z adaptacją społeczną. Dzięki asystentowi proces ten przebiegał sprawnie, lepiej, na pewno łagodniej dla dziecka.

-Wcześniej Filip uciekał nie chciał wejść na salę w przedszkolu, chował się za plecami. W tej chwili wchodzi pierwszy na salę chętnie krzyczy do dzieci dzień dobry - cieszy się jego asystentka. Asystenci dodają, że ich obecność na zajęciach w przedszkolu lub szkole sprawia, że ich podopieczni nie absorbują dodatkowo nauczycielki. Podczas zajęć edukacyjnych dziecko pracuje z pomocą asystentki wykorzystując materiały dostosowane do niego, ale podlega tym samym poleceniom.

KURIER LUBELSKI Data: 2006-04-21, wyszukała LB

Parlamentarzyści pomogą osobom z autyzmem

26 kwietnia 2006 powstała Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu. Deklarację podpisało 19 parlamentarzystów, a kolejnych 8 zgłosiło chęć udziału w jej pracach. Była to ich odpowiedź na apel Fundacji SYNAPSIS i przedstawicieli UNDP w Polsce. Sytuacja dzieci i osób dorosłych z autyzmem jest wyjątkowo trudna, a ich prawa gwarantowane w Konstytucji RP i w ratyfikowanych przez Polskę umowach międzynarodowych nie są w pełni przestrzegane.

Z podpisanej deklaracji wynika, że parlamentarzyści chcą skoncentrować swoje działania na trzech obszarach. Przede wszystkim chcą zwracać uwagę opinii publicznej na problem autyzmu i monitorować istniejące rozwiązania prawne, zwłaszcza w zakresie ochrony zdrowia, oświaty i pomocy społecznej dla osób z autyzmem. Celem Grupy jest także działanie na rzecz poprawy i uzupełnienia polskiego ustawodawstwa w tym zakresie.

Wyszukała: LB (tekst pochodzi ze strony internetowej Fundacji Synapsis)