



**NASZE
STOWARZYSZENIE
MA JUŻ
10 LAT !
POWSTAŁO
7 WRZEŚNIA
1996 ROKU**

NR 48

wrzesień 2006

Telefony	Zespół redakcyjny	e-mail
032 255 29 25	Danuta Billewicz	billewicz@interia.pl
032 219 81 70	Liliana Bujala	bujadar@tychy.com
032 241 58 52	Alina Kolber	alutka7@poczta.fm
0 502 374 220	Monika Sokołowska	mmsokolowscy@interia.pl

**Numer zamknięto:
24 sierpnia 2006**

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

FORUM RODZICÓW

Dogoterapia domowa

• Jesteśmy rodzicami 9-letniego Kamilka chorego na autyzm oraz właścicielami 2-letniego labradora retrievera – Bono. Droga do kupna mojego psa była jednak długa, a decyzje zmieniły się wielokrotnie.

Zanim zdecydowaliśmy się na kupno psa najpierw staraliśmy się zastanowić jak bardzo i nieodwracalnie zmieni się nasze życie, i czy zdołamy temu podołać. Uruchomiliśmy naszą wyobraźnię – zobaczyliśmy prawdziwy kataklizm – mnóstwo sierści kłębiących się w każdym zakątku naszego niewielkiego mieszkanka, pogryzione buty, zjedzone dywany i sprzęty domowe, brak możliwości wyjazdu na wakacje, oraz wszechobecny zapach psa. Jak można się zorientować doszukiwaliśmy się samych negatywów, które w niedalekiej przyszłości miały się okazać jednak prawdziwe.

Będąc rodzicami dziecka z tak specyficznym schorzeniem już dawno podjęliśmy decyzję, że wszystkie nasze wysiłki skoncentrujemy na tym, by w jak najdoskonalszy sposób pomóc Kamilkowi w jego rozwoju. Dogoterapia była jedną z wielu form pomocy, które wydawały nam się zasadne do wykorzystania w usprawnianiu naszego synka. Należało tylko podjąć decyzję o zakupie psa.

Braliśmy udział w zajęciach dogoterapii organizowanych przez Stowarzyszenie, którego jesteśmy członkami i wydawało nam się, że Kamilek reaguje na kontakt z psem pozytywnie, chociaż na obliźwanie reagował najczęściej odsuwaniem, ale to przecież także jakaś forma aktywności – a może to tylko początek, może pies zmusi naszego synka do większego wysiłku, zmotywuje go do jakiegoś działania? Jedyнным sposobem by przekonać się o słuszności naszych domniemywań był zakup psa – terapeuty.

W listopadzie 2004 roku staliśmy się szczęśliwymi właścicielami szczeniaczka labradora.

Pies odbył dwa szkolenia, jest wyjątkowo wesołym i beztroskim pieskiem, który oczarował całą rodzinę swoją inteligencją i wyjątkowym podejściem do naszego synka.

Jego działania polegają na dotykaniu, poszturchiwaniu, lizaniu Kamilka, ale to właśnie wymusza na naszym synku kontakt, zainteresowanie, reakcję. Bono ma świadomość, że Kamil ma problemy z poruszaniem się, gdyż ma obniżone napięcie mięśniowe, i zawsze „schodzi” mu z drogi, by nie stwarzać sytuacji zagrożenia.

Początkowo Kamilek nie wydawał się „atrakcyjny” dla chcącego ciągle zabawy szczeniaczka, ale też jego psoty nie były nigdy przykre wobec naszego synka – one chyba wiedzą, że muszą traktować niepełnosprawnych w sposób wyjątkowy. Teraz Bono coraz częściej stara się „zajmować” swoim podopiecznym – podchodzi do Niego poszturchuje, obliźuje – a Kamilek jest bardzo zadowolony – patrzy na psa, głośzcze otwiera rączki do lizania. Mamy nadzieję, że jeszcze przed nami wiele wyjątkowych chwil z naszym czworonogiem,

liczymy na jeszcze więcej – a patrząc w jego mądre oczy – wiemy, że tak będzie.

• W trakcie sesji dogoterapii odbywających się w Stowarzyszeniu zaobserwowałam co w sposób przemyślany można robić z psem i dzieckiem niepełnosprawnym. A więc: przechodzenie nad i pod psem (niechętnie), obwąchiwanie go (tu już lepiej), karmienie (o tak, byle nie w kontakcie z pyskiem), chodzenie na smyczy (to już szczyt przyjemności), rzucanie kości do aportu (tu zwykle rzucanie do psa zamiast daleko). Efektem naprawę terapeutycznym, wykorzystywanym nie tylko w kontakcie z psem - było nauczenie się zabawy w przeciąganie (z psem było to ciągnięcie jednej kości) - dotychczas moje dziecko oddawało przedmiot w momencie, gdy druga osoba go chwyciła, bez walki. Teraz walczy zawsze, a nawet jest to jeden z niewielu rodzajów zabaw towarzyskich, chociaż niespecjalnie uwielbiany przez innych.... Podjęliśmy decyzję o kupnie psa - czarnego labradora retrievera, Pluto.

Pies chętnie zaczepia Krysię, a ich zabawy to: rzucanie do aportu, a przy tym nauka mówienia "da" (żeby pies oddał co trzyma w pysku) oraz cmokania (przy rzucaniu/ zachęcaniu do zabawy), odkopywanie Krysi z koca, wychodzenie na spacer ze smyczą, sprawdzanie jaki Pluto jest twardy (w tym oczy...). Pies bywa workiem treningowym przy Krysi napadach furii, ale i pierwszą buzią do karmienia (Krysi sama decyduje co mu dać, bywa, że jest to jeszcze nietknięty przez nas obiad), myślę że dzięki temu potrafi jej wybaczyć.

Pamiętam, że jeszcze jednym, bezpośrednim efektem dogoterapii w Stowarzyszeniu było pozbycie się strachu wobec tych zwierząt. Niestety skończyło się to groźnym ugryzieniem w rękę (jamnik!), które spowodowało obchodzenie obcych psów na odległość. Zdziwił mnie brak reakcji na napady padaczkowe Krysi, myślałam, że psy mają to „w genach”. Niestety, trzeba by to trenować pod fachowym okiem (w Belgii ☺). Pies brał udział w szkoleniu podstawowym, a także pojechaliśmy ostatnio na weekendowe warsztaty dla psów w plenerze, z Fundacji Prestor. To ta Fundacja wykszubiła golden retrievera, Borysa, który był wspaniałym terapeutą naszych dzieci w Rudzie Śląskiej.

Rodzice Kamilka Kolber z Chorzowa i Krysi Bujala z Tych

WARTO WIEDZIEĆ

Nauka czytania według Cieszyńskiej

Książka Jadwigi Cieszyńskiej „Nauka czytania krok po kroku” jest wynikiem długoletnich badań naukowych oraz praktyki logopedycznej z dziećmi w wieku wczesnoszkolnym. Książka adresowana jest do nauczycieli, logopedów, a także do rodziców, którzy chcą pomóc swoim dzieciom w opanowaniu trudnej umiejętności czytania i pisania. Istotnym dla rodziców dzieci z autyzmem jest fakt, że metoda Cieszyńskiej została udoskonalona i jest stosowana przez

Elżbietę Wianecką – Kowalską w Gabinetie Terapeutyczno – Edukacyjnym „Abecadło” w Krakowie.

Autorka w pierwszych rozdziałach swojej książki przedstawi teoretyczne poglądy na temat dysleksji oraz dokonuje przeglądu stosowanych w praktyce metod nauki czytania (m. in. globalne, sylabowe, i inne). Następne rozdziały są już bardziej interesujące, z uwagą na swój praktyczny charakter. Znajdziemy w nich sposoby diagnozowania aktualnych umiejętności dziecka w zakresie funkcji odpowiedzialnych za naukę czytania (są to m.in. motoryka duża i mała, lateralizacja – dominacja ręki, oka, nogi, koordynacja wzrokowo – ruchowa, analiza i synteza wzrokowa i słuchowa, myślenie, mowa i pamięć). Z podanych propozycji wbrew pozorom skorzystać mogą rodzice, którzy po zapoznaniu się z opisem zadania (dodam, że jest on czytelny i wzbogacony obrazkami) mogą sprawdzić jak to wygląda w przypadku ich dziecka.

Ponadto Cieszyńska podaje konkretne wskazówki do pracy terapeutycznej z dzieckiem, zadania w książce są napisane prostym, jasnym językiem i przede wszystkim pomoce do poszczególnych ćwiczeń można znaleźć w aneksie. Materiały te oczywiście można dowolnie przekształcać – powiększać lub pomniejszać, w zależności od możliwości percepcyjnych dziecka.

Nauka czytania wg J. Cieszyńskiej przebiega kolejno postępującymi po sobie etapami. Nie będę ich szczegółowo opisywać – zainteresowanych odsyłam do źródła © Pokróćce powiem, że pracę rozpoczyna się od zapoznania dziecka z samogłoskami, które następnie łączy się ze spółgłoskami w sylaby (kolejność wprowadzania kolejnych spółgłosek nie jest przypadkowa!). Następnie z poznanych sylab dziecko tworzy proste wyrazy (typu: mama, tata, lala). W kolejnych etapach dziecko zapoznaje się z kolejnymi sylabami, które pozwalają mu budować trudniejsze wyrazy oraz krótkie teksty. Istotne jest to, że na każdym etapie pracy dziecko odczytuje poznane głoski, sylaby, wyrazy. Jest to „niemały” problem dla dzieci niemówiących. Odczytania wyrazów może dokonać rodzic czy nauczyciel. Ważne jest, moim zdaniem, aby dziecko wiedziało i dobrze rozpoznawało wskazane przez nas głoski i sylaby, kojarzyło ich brzmienie, strukturę graficzną, a w przypadku wyrazów również znaczenie.

Zachęcam do skorzystania z zaprezentowanej książki, która może się stać prawdziwą kopalnią pomysłów dla osób, które chcą nauczyć dziecko trudnej (ale niezbędnej do komunikacji) sztuki czytania i pisania. Ja zaczynam pracę metodą Cieszyńskiej od września. A wy?

Anna Wybraniec, oligofrenopedagog

Bibliografia: Cieszyńska J.: Nauka czytania krok po kroku. Jak przeciwdziałać dysleksji, Kraków 2005, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej (cena ok. 19 zł)

Przeciw niepełnosprawności - Program dla dzieci

Narodowy Fundusz Zdrowia przygotował bezpłatny program wczesnej wielospecjalistycznej, kompleksowej,

skoordynowanej i ciągłej pomocy dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością. Program realizowany jest w ramach kampanii "4 Pory Roku dla Zdrowia", która obejmuje 6 programów profilaktycznych: raka piersi, raka szyjki macicy, chorób układu krążenia, przewlekłej obturacyjnej choroby płuc, badań prenatalnych oraz powyższy program dla dzieci.

W "Kronice Krakowskiej" podajemy adresy wszystkich krakowskich przychodni, w których można wykonać bezpłatne badania Wykaz placówek można również znaleźć na stronie internetowej: www.nfz-krakow.pl oraz pod numerem telefonu 012-29-88-219. W programie mogą wziąć udział dzieci do ukończenia 7 roku życia, a w przypadku dzieci, którym odroczone realizację obowiązku szkolnego opieka ciągła w ramach programu może być prowadzona do 10 roku życia. Badania skierowane są do małych pacjentów m.in.: z grupy wysokiego ryzyka ciężowoporodowego, opóźnionych w rozwoju psychoruchowym lub upośledzonych umysłowo z niepełnosprawnością sprzężoną z różnymi jednostkami chorobowymi (m.in.: z wrodzonymi wadami rozwojowymi układu nerwowego, małogłowie, wrodzonym wodogłowie, zespołem Downa, chorobami metabolicznymi układu nerwowego, dziecięcym porażeniem mózgowym, miopatią, zanikami nerwowo-mięśniowymi, zespołami padaczkowymi) z całościowymi zaburzeniami rozwoju (autyzm, Zespół Aspergera Zespół Retta), a także do dzieci niewidomych lub słabowidzących, głuchych lub słabosłyszących.

W ramach programu opieką objęte będą nie tylko dzieci, ale również ich rodzice czy opiekunowie, dla których przewidziano wsparcie psychologiczne warsztaty, poradnictwo rodzinne i prawne, dostęp do wypożyczalni sprzętu zabawek pedagogicznych pomocy rehabilitacyjnej, książek, krótkoterminowe zastępstwo w opiece, pomoc socjalną oraz transport i umożliwienie kontaktów z innymi rodzicami znajdującymi się w podobnej sytuacji.

Aby wziąć udział w programie należy przedstawić skierowanie od lekarza rodzinnego lub specjalisty z przychodni bądź szpitala.

Program pomocy dzieciom zagrożonym niepełnosprawnością Krakowski Szpital Specjalistyczny im. Jana Pawła II ul. Prądnicka 80 tel. 012-614-20-00 lub 02 Specjalistyczna Poradnia Diagnostyki i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu P. Z. G. ul. Lenartowicza 14 tel. 012-633-83-98.

DZIENNIK POLSKI, SIE/22.08.2006 (wyszukała LB)

Geny autyzmu mają płęć

Najnowsze badania wskazują też, że inne geny odgrywają rolę w rozwoju autyzmu pojawiającego się we wczesnych latach życia dziecka, zaś inne - w rozwoju jego późniejszej postaci, nazywanej też regresywną. "Wyniki tych badań można uznać za potwierdzenie teorii, że na ryzyko autyzmu wpływa wiele genów" - komentuje prowadzący badania prof. Gerard Schellenberg z Uniwersytetu Stanu Waszyngton. Jak ocenia badacz, główną rolę w rozwoju tego zaburzenia może

odgrywać 4-6 genów, natomiast liczba genów o mniejszym znaczeniu może wynosić od 20 do 30.

Jak tłumaczy Schellenberg, u osób posiadających tylko trzy warianty genów wysokiego ryzyka autyzmu może rozwinąć się łagodniejsza postać tego zaburzenia. Z kolei u kobiet, które znacznie rzadziej niż mężczyźni cierpią na autyzm, liczba tych genów musi być wyraźnie większa.

Naukowcy z zespołu Schellenberga "przeskanowali" DNA pozyskane od członków 169 rodzin, które miały przynajmniej dwóch synów z objawami spełniającymi kryteria autyzmu, bądź jedną córkę z tym zaburzeniem. Wykonano też analizę, która uwzględniła podział na rodziny z przypadkami wczesnego autyzmu oraz rodziny z postacią późniejszą.

Badania te wykazały, że geny ogólnie predysponujące do autyzmu znajdują się na chromosomie 7, ale istnieją też geny związane z ryzykiem tego zaburzenia wyłącznie u chłopców - na chromosomie 11 oraz wyłącznie u dziewczynek - na chromosomie 4. Zdaniem badaczy, sugeruje to, że biologiczne podłoże autyzmu może być nieco inne u obu płci. Różnice genetyczne dotyczyły też postaci wczesnej i późnej.

Jak komentuje biorąca udział w badaniach prof. Geraldine Dawson, najważniejsze w tej pracy jest to, że znaleziono genetyczne dowody na istnienie podtypów autyzmu - męskiego i kobiecego oraz wczesnego i późnego.

Dowson liczy, że uzyskane przez jej zespół wyniki pomogą zidentyfikować konkretne geny związane z predyspozycjami do różnych postaci tego zaburzenia. To z kolei pomoże lepiej zrozumieć podłoże autyzmu na poziomie cząsteczek, więc łatwiej będzie opracować nowe metody prewencji oraz leczenia autyzmu.

"Znajomość genów podatności na autyzm pozwoli np. wcześniej identyfikować dzieci najbardziej na niego narażone. A wiadomo, że wczesne podjęcie terapii tego zaburzenia dramatycznie poprawia jej efekty" - podkreśla Dowson.

Trwające od 10 lat badania zespołu prof. Schellenberga są częścią zakrojonego na wiele lat projektu naukowego, którego celem jest identyfikacja genetycznego i neurobiologicznego podłoża autyzmu. Rodziny, które mają więcej niż jedno dziecko z objawami autyzmu mogą się ciągle do niego zgłaszać, bez względu na wiek dzieci.

PAP, MZ /05.08.2006 (wyszukała LB)

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Zapraszamy do udziału w **Międzynarodowej Konferencji Naukowej pt. „Dziecko i dorosła osoba z autyzmem - jak można im efektywnie pomóc”** organizowanej przez Polskie Stowarzyszenie Terapii Behawioralnej we współpracy z Fundacją „Instytut Wspomagania Rozwoju Dziecka”, w dniach **20–21 października 2006 roku w Krakowie** (więcej informacji pod nr tel.: 012-642-27-90)