



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

# NR 49

październik 2006

Redakcja Liliana Bujala bujadar@tychy.com

### Dane kontaktowe Zarządu:

**Danuta Billewicz** 032 255 29 25 billewicz@interia.pl  
**Alina Kolber** 032 241 58 52 alutka7@poczta.fm  
**Joanna Ligocka** 032 243 91 70  
**Anna Bemben** 032 241 45 06 bogucice@tlen.pl

Numer zamknięto: 25 września 2006

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

### ZAMIAST WSTĘPU

## 50 numerów

W przyszłym miesiącu zostanie wydany jubileuszowy 50 numer Informatora. Z tej okazji Redakcja ogłasza konkursowe pytanie:

### W którym roku i w jakim miesiącu ukazał się pierwszy numer naszej gazetki?

Z odpowiedzią proszę dzwonić na poniższy numer. Pierwsza osoba dostanie podarunek dla dziecka ufundowany przez PHU „Hetman” z Poznania – producenta zabawek dydaktycznych.

Liliana Bujala, tel. 032 219 81 70.

### WARTO WIEDZIEĆ

#### Trudne pytania – jak reagować? Co odpowiadać?

Jeszcze do niedawna temat seksualności osób z intelektualną niepełnosprawnością określano „paradygmatem przemilczanym” w pedagogice specjalnej. Niewielu nauczycieli, wychowawców, opiekunów i rodziców, a także przedstawicieli świata nauki miało odwagę podejmować w literaturze, w dyskusjach na forum oraz w praktyce pedagogicznej kwestie dotyczące dojrzewania płciowego, partnerstwa, życia seksualnego i rodzicielstwa osób niepełnosprawnych intelektualnie. I choć ci wszyscy, którym przyszło żyć w bliskości młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnością dotyczyli wspomnianych problemów w codziennym życiu, to jednak brak śmiałości, a może także wiedzy i kompetencji sprawiał, że wybierano znowu milczenie.

Obecnie zaobserwować można istotne zmiany w podejściu do tematyki seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie. (...) Ponadto rodzice i opiekunowie niepełnosprawnej młodzieży i dorosłych coraz odważniej rozmawiają na ten temat, zgłaszają zapotrzebowanie na szkolenia poświęcone niniejszemu zagadnieniu. (...)  
Pytanie 4: Jak reagować, kiedy moje niepełnosprawne dziecko masturbuje się?

Na powyższe pytanie nie można udzielić jednoznacznej odpowiedzi. Ustalenie sposobu postępowania będzie bowiem zależało od wielu kwestii.

Niezwykle ważna jest bez wątpienia obserwacja własnego syna lub córki mająca na celu określenie:

- w jakich sytuacjach zachowanie masturbacyjne jest najczęściej podejmowane? (w sytuacji beczynności, w trakcie kłótni rodziców, gdy dziecko się boi itp.)
- czy jest ono poprzedzone określonymi reakcjami emocjonalnymi?
- czy masturbacja jest podejmowana w miejscach intymnych czy w obecności innych osób?
- czy poprzez zachowania autoerotyczne dziecko uzyskuje satysfakcję seksualną?

A zatem – ujmując krócej - należy ustalić przyczynę, jaka może tkwić u podłoża podejmowanej aktywności masturbacyjnej. Jest to niezwykle ważne, bowiem nasze postępowanie winno być uzależnione od tego, jaka jest przyczyna zachowania. Np.:

- Jeśli ustalimy, że masturbacja pojawia się, gdy dziecko jest beczynne, nudzi się, gdy mało aktywnie spędza swój czas (całymi dniami ogląda telewizję, jest w pozycji leżącej itp.), to zmiana trybu życia i zaspokojenie „głodu stymulacji” może zmniejszyć intensywność podejmowania masturbacji. W niektórych przypadkach może dojść do całkowitego jej wyeliminowania.
- Jeżeli ustalimy, że masturbacja jest dla dziecka sposobem na rozładowanie emocjonalnych napięć, frustracji, pojawia się w sytuacji nasilania się problemów rodzinnych itp., musimy zdawać sobie sprawę, że zachowania autoseksualnego nie wyeliminujemy, jeśli wspomniane problemy nie zostaną rozwiązane. Ważne jest ponadto uczenie nastolatka innych sposobów wyrażania swoich stanów uczuciowych.
- Jeśli masturbacja jest sposobem na zdobycie uwagi rodziców lub nauczycieli lub formą prowokacji, adekwatnym sposobem może okazać się świadome ignorowanie zachowania syna/córki, a zarazem obdarzanie uwagą w innych sytuacjach.
- Niekiedy po prostu przyczyna tkwi w za ciasnej bieliźnie lub nieustającym zakładaniu pieluch, zatem należy także i tę kwestię wziąć pod uwagę.

Jeżeli natomiast ustalimy, iż źródło masturbacji nie tkwi w przyczynach pozaseksualnych, lecz jest naturalną konsekwencją intensyfikacji potrzeby seksualnej w okresie dojrzewania, powinniśmy pamiętać m.in. o tym, że:

- masturbacja jest normalną aktywnością wieku adolescencji podejmowaną przez większość młodzieży w normie intelektualnej, nie należy jej więc traktować jako kolejnego „objawu upośledzenia”
- nie stwierdza się żadnych negatywnych konsekwencji zdrowotnych podejmowania masturbacji
- naturalnie nie należy dopuszczać do sytuacji, by podczas podejmowania zachowań autoseksualnych dziecko uszkadzało intymne części swojego ciała
- nie należy karać dziecka za podejmowanie zachowań autoseksualnych (ani „krzykiem”, ani poprzez stosowanie kar fizycznych), bowiem karanie może jedynie nasilić

zachowania autoseksualne albo sprowokować zachowania agresywne lub autoagresywne

- jeżeli jest to medycznie uzasadnione, nie należy napięcia seksualnego redukować poprzez stosowanie leków
- konieczne jest nauczenie osoby z intelektualną niepełnosprawnością, by zachowania autoseksualne podejmowała w miejscach intymnych (własny pokój, łazienka) i w sytuacjach, gdy jest sama; bezwzględnie nie pozwalamy na masturbację w obecności innych, w szkole i innych miejscach publicznych
- należy ponadto nauczyć osobę intelektualnie niepełnosprawną, iż masturbację można podejmować jedynie z zachowaniem zasad higieny

Poważny dylemat dla rodziców i nauczycieli stanowić może pytanie: czy powinniśmy udzielać osobie technicznych wskazówek jak uzyskać satysfakcję seksualną poprzez np.: masturbację? Zwłaszcza w sytuacjach, gdy u podopiecznego lub dziecka obserwujemy silne pobudzenie seksualne, natomiast nie wie on, w jaki sposób rozładować owo napięcie. Podkreślę, iż w przypadku osób ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością oznaczałoby to niejednokrotnie prezentację owych zachowań.

Zdaję sobie sprawę, że rodzicom nie jest łatwo zaakceptować zachowań autoseksualnych swoich dorastających dzieci, szczególnie na początku. Dużą rolę odgrywają tutaj bez wątpienia także czynniki światopoglądowe. Zwykle łatwiej jest postępować w opisany powyżej sposób będąc nauczycielem niepełnosprawnych nastolatków lub opiekunem w domu pomocy społecznej, niż będąc rodzicem.

Należy jednak mieć świadomość, iż w przypadku przeważającej większości osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną masturbacja jest jedyną formą ekspresji seksualnej. Czy zatem mamy prawo jej zakazywać?

*Fragmety z referatu dr Izabeli Fornalik (Kolegium Karkonoskie, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Jeleniej Górze) na IV Ogólnopolskiej Konferencji z cyklu: CZAS DLA RODZICÓW: WIECZNE DZIECI CZY DOROŚLI. Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną 20.03 - 21.03.2004, Warszawa. (przedruk za zgodą ze strony Stowarzyszenia Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, pod adresem www.bardziejkochani.pl)(LB)*

### Salome uczy się jak zdrowe dzieci

Autystyczna dziewczynka z Czechowic-Dziedzic rozpoczęła rok szkolny w normalnym gimnazjum. Stała się książkowym przykładem, jak powinno być.

Przyszli rodzice i zapisali dziecko - mówi krótko Bożena Dyrda, dyrektorka gimnazjum w czechowickiej dzielnicy Ligota. Ale droga Salome Hoffmann do normalnej szkoły nie była prosta. Zamknięta w grubej skorupie autyka pokonała

bariery, których przed nią nie pokonał nikt. Ligockie gimnazjum przyjmuje dzieci niepełnosprawne fizycznie i umysłowo. Autystyczne - po raz pierwszy. W klasach integracyjnych są nauczyciele wspomagający. Salome zapisana jest do zwykłej klasy.

Skończyła podstawówkę dla dzieci upośledzonych. Nie mówi, błądzi wzrokiem, wydaje się nieobecna. Do 12. roku życia nie miała żadnego kontaktu ze światem. Aż szkolna psycholożka Anna Cieniała nauczyła ją pisać na komputerze. "Jest to jedyna osoba, która nie widziała we mnie biednego chorego dziwadła" - Salome napisała później w swojej autobiografii. Jej normę intelektualną potwierdził test na iloraz inteligencji, który rok temu przeprowadziła warszawska Fundacja Synapsis dla autystycznych dzieci.

Skorupa pękła, przez szczelinę wyjrzała inteligentna, wrażliwa dziewczynka. "Usrane mam życie - wyznawała drukiem - stanowczo za mało intymności i za dużo warunków. Uszkodzić nie uszkodzię nikogo, a o siebie zadbam i tyle".

To jednak nie wystarczyło. - Na lekcjach musi jej towarzyszyć osobisty asystent - mówi Dyrda. Salome nic nie "powie" klawiaturą, jeśli jej ktoś nie dotknie. Osoba, która poświęci jej cały czas i której dziewczynka ufa. Miała takich aniołów stróżów w podstawówce - najpierw Cieniałę, potem Teresę Wizner. Problem polegał na tym, jak wprowadzić asystenta osoby niepełnosprawnej do "zdrowej" klasy. (...)

*Małgorzata Goślińska, Gazeta Wyborcza 04-09-2006*

*Całość artykułu, oraz inne artykuły Małgorzaty Goślińskiej dotyczące asystentów dla osób z autyzmem są dostępne na stronie www Stowarzyszenia (LB)*

### Probiotyki pomagają w leczeniu autyzmu

Podawane dzieciom autystycznym bakterie probiotyczne tak bardzo poprawiły ich koncentrację uwagi i zachowanie, że nie dokończono prób klinicznych. Stało się tak z powodu buntu rodziców maluchów, które miały zacząć otrzymywać placebo (w połowie eksperymentu nastąpiła zmiana preparatu). W ten sposób "odpadła" mniej więcej połowa uczestników. Poprawa była tak widoczna, że rodzice wiedzieli, które dzieci dostawały coś innego niż placebo.

**Glenn Gibson**, mikrobiolog z **Reading University**, który nadzorował badania 40 dzieci autystycznych w wieku 4-8 lat, powiedział, że nie można w takiej sytuacji sformułować ostatecznych wniosków i trzeba będzie przeprowadzić kolejne eksperymenty.

Profesor Gibson wspominał, że wcześniejsze studia wykazały, że chorzy na autyzm często cierpią na **schorzenia jelit**. Znajdowano w nich duże ilości "złych" bakterii beztlenowych — **klostridiów**. Preparaty probiotyczne zostały zatem tak pomyślane, by patologiczną florę bakteryjną zastąpić dobrymi

bakteriami i zobaczyć, jakie będą tego efekty. Probiotyki miały postać proszku, podawano je raz dziennie. Jak donosili rodzice, przyjmując je, dzieci wykazywały mniej objawów autyzmu.

Zadanie mam i ojców polegało na prowadzeniu dzienniczek, w których miały się znaleźć zapiski dotyczące nastroju ich pociech. To z nich naukowcy dowiedzieli się o postępach swoich podopiecznych.

Gibson zauważa, że niektóre gatunki klostridiów wytwarzają **neurotoksyny**, które mogą być bezpośrednią lub pośrednią przyczyną zachorowania na autyzm. Jak podkreśla naukowiec, to tylko jego spekulacje, a dzieci poczuły się na przykład lepiej z innego powodu niż wyeliminowane toksyny.

Pierwsze bakterie znajdujące się w przewodzie pokarmowym dziecko otrzymuje w spadku od matki, następnie dostają się tam już z pokarmem. Jeśli maluch choruje, podaje mu się różne leki, które również wywierają wpływ na florę bakteryjną. Można tu wymienić choćby antybiotyki, które naruszają równowagę między bakteriami a grzybami.

Profesor Gibson nie uważa, by **szczepionki** wieku dziecięcego miały cokolwiek wspólnego z autyzmem. Wcześniej zastanawiano się, czy szczepionka skojarzona przeciwko odrze, śwince i różyczce nie jest aby odpowiedzialna za tę chorobę.

*Źródło: www.kopalniawiedzy.pl 09-09-2006 Anna Błońska (Wyszukała DB)*

## OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Ogłaszamy nabór na **kurs kwalifikacyjny z zakresu wczesnego wspomagania rozwoju i edukacji uczniów autystycznych**. (...) Zajęcia prowadzi wykładowcy z Uniwersytetu Warszawskiego i Akademii Pedagogicznej w Krakowie oraz specjaliści pracujący we wiodących placówkach w Polsce. Planowany termin rozpoczęcia kursu: **11 listopada 2006 r. Czas trwania: 3 semestry** - 350 godzin dydaktycznych + 150 godzin praktyk Koszt całkowity: 2000 zł Adres: **Regionalny Ośrodek Metodyczno-Edukacyjny Metis**, 40-530 **Katowice**, ul. Drozdów 21. Szczegółowych informacji udziela Aleksandra Kruszyńska, tel. 032 209 53 12 lub 14 wew. 116.

*(wyszukała Anna Wybraniec)*

Rozpoczął działalność **Punkt Konsultacyjno-Terapeutyczny dla Dzieci ze Spektrum Zaburzeń Autystycznych** Miejsce: Powiatowa Poradnia Pedagogiczno-Psychologiczna; **Radzionków** ul. Sikorskiego 7b tel/fax. (32) 289-52-24 Czynny: poniedziałek i środa godz. 16.00 - 18.00 *(nadesłała Grażyna Bodora)*