

Informator nr 5/09.2001 sobota, 01 września 2001 20:20

Redakcja: Liliana Bujala

INFORMATOR
REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB
AUTYSTYCZNYCH i ICH RODZIN

Zespół redagujący: Liliana Bujala, Monika Sokołowska

Numer zamknięto: 1 września 2001

PRZEDMOWA

Kochani! Lato za nami. Jesień tuż, tuż...Wypoczęci i odnowieni możemy stawić czoła nowym (i starym) zadaniom, które przyniosą nam kolejne dni, tygodnie, miesiące.

Jeszcze tylko krótkie spojrzenie wstecz: na to, co działo się na naszym turnusie rehabilitacyjnym, a potem już tylko do przodu. Ci, którzy jeszcze nie próbowali, niech w najbliższych miesiącach nacierają na pobliski MOPS i starają się o usługi usprawniające dla swojego dziecka.

W tym roku będziemy adoptować nowe pomieszczenie dla stowarzyszenia. A może też zainicjujemy kroki w kierunku zapewnienia przyszłego bytu naszym dzieciom? To zależy tylko od nas.

Liliana Bujala, Monika Sokołowska

Wakacyjne wspomnienia

Tegoroczny turnus rehabilitacyjny spędziliśmy w malowniczej miejscowości Jaworze Dolne, niedaleko Bielska-Białej. Nasz dwutygodniowy pobyt obfitował w wiele różnych atrakcji i niespodzianek.

Popołudniami odbywały się zajęcia dla dzieci. M.in. wspólne spacerunki po okolicy, malowanie kredą po asfalcie, gry i zabawy zespołowe. W naszych zmaganiach wspomagała nas wolontariuszka Agata Polańska.

Również kierownik ośrodka (przedstawiciel ZURSu Katowice) wykazał się dużą pomysłowością i inicjatywą. Dostarczył nam wielu rozrywek w postaci wieczorków, dyskoteki, ogniska, na którym piekliśmy kiełbaski oraz wycieczek (w tym jedną, bardzo konkretną - do Cieszyna).

Czas płynął nam błogo i leniwie.

Pogoda dopisała, humory też. I mimo kilku przykrych incydentów w różnej i przedziwnej postaci, śmiało możemy stwierdzić, że pobyt nasz był miły i udany.

Monika Sokołowska, tel. 2408-307

WARTO WIEDZIEĆ

Różnicowanie autyzmu, alalii sensorycznej i upośledzenia umysłowego

Cenny artykuł dla rodziców dzieci niemówiących, którym stawiane są różne diagnozy, wynikające z samego faktu niemówienia.

Liliana Bujala

Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej w Krakowie wydało niedawno książkę pod redakcją **Tadeusza Gałkowskiego i Joanny Kossewskiej** pod tytułem „**Autyzm wyzwaniem naszych czasów**”. Prezentowane są w niej artykuły autorów reprezentujących różne, często sprzeczne podejścia, pochodzących z różnych placówek terapeutycznych i badawczych. Książka przynosi także kilka artykułów, które podejmują tematy dotychczas nie poruszane w literaturze przedmiotu lub poruszane w sposób niewystarczający. W pierwszej części książki, dotyczącej diagnozy, takim tekstem jest artykuł **K. Markiewicz i E. Ciećkiewicz**, zatytułowany „**Diagnostyczne różnicowanie autyzmu wczesnodziecięcego**”.

Różnicowanie, o którym mowa w tytule, dotyczy autyzmu wczesnodziecięcego, alalii sensorycznej i upośledzenia umysłowego. Autorki zakładają, że wśród rozpoznanych przypadków autyzmu tylko niewielka część odpowiada klinicznym kryteriom, pozostała część to dzieci cierpiące na innego rodzaju zaburzenia, które w wyniku panującej obecnie tendencji, zostały „wrzucone do jednej szuflady” z dziećmi autystycznymi, ze szkodą dla siebie (choćby ze względu na rodzaj podejmowanej terapii). Alalia (zwana także afazją rozwojową; niestety w polskiej logopedii istnieje znaczna rozbieżność w terminologii) bywa często mylona z autyzmem, co potwierdzają praktykujący logopedzi. Ciągłe też za mało mówi się o tym, że wiele spośród zachowań, funkcjonujących w społecznej świadomości, jako specyficzne dla autyzmu, nie jest dla niego wcale charakterystyczne - występują one także np. w upośledzeniu umysłowym. Dodatkową trudność stanowi fakt, że dzieci z powyższymi zaburzeniami zachowują się bardzo podobnie, choć u źródła ich zachowania leżą inne mechanizmy. Z tego względu, prawidłowa diagnoza jest możliwa jedynie jako wynik długotrwałej obserwacji, jest ona procesem, a nie jednorazowym aktem. Takiej diagnozy autorki dokonują w swojej poradni: **Specjalistycznej Poradni Wczesnej Diagnozy i Rehabilitacji w Lublinie**.

To, co dla rodziców jest najważniejsze, to opis funkcjonowania dzieci z poszczególnymi zaburzeniami. I tak:

-dla upośledzenia umysłowego osiowym objawem jest **zaburzenie funkcji intelektualnych**: osłabienie wszystkich procesów orientacyjno-poznawczych. Dominuje uwaga mimowolna, zaburzone jest uczenie się przez naśladownictwo, wykonywanie zadań wymagających wyższego poziomu sprawności percepcyjnej, dziecko słabo rozumie instruktaż na poziomie demonstracji właściwego wykonywania zadania i nie jest mu łatwo doskonalić sposób wykonywania zadania w kolejnych próbach. Z tymi zaburzeniami współwystępują zaburzenia mowy, komunikacji i zaburzenia społeczno-emocjonalne. Te najczęściej współwystępują jako reakcja na zbyt wysokie wymagania otoczenia wobec dziecka (nie tylko ze strony ludzi) i mogą się objawiać jako negatywizm, wycofywanie się, zachowania agresywne i autoagresywne, co często staje się powodem zdiagnozowania dziecka jako autystyczne.

-dla alalii sensorycznej osiowym objawem jest **zaburzenie komunikacji językowej**. oznacza to niemożliwość zrozumienia mowy ludzkiej i, co za tym idzie, niemówienie lub zaburzenia w obrębie mowy. Ono powodować może zaburzenia społeczno-emocjonalne (takie jak „poczucie zagubienia, niepewność, gwałtowne wyładowywanie napięcia nerwowego lub

izolowanie się i wycofywanie z kontaktów”) oraz intelektualne (dziecko pozbawione możliwości rozumienia mowy, pozbawione jest także możliwości uczenia się, gdyż większość komunikatów przekazywana jest poprzez język). Jeżeli dziecko lepiej rozumie polecenia poparte gestem, czy wynikające z kontekstu sytuacyjnego (choć rozumienie gestów, komunikacja niewerbalna też mogą być zaburzone) niż słowne, to można zastanawiać się nad alalią.

-dla autyzmu wczesnodziecięcego osiowym objawem są **zaburzenia sfery emocjonalno-społecznej**. Z nimi współwystępują zaburzenia funkcji intelektualnych i zaburzenia komunikacji. Autorki wymieniają następujące zachowania jako przemawiające za diagnozą autyzmu: „słaba podatność na terapię we wszystkich sferach rozwoju (nawet u głębiej upośledzonych umysłowo rejestrowano powolny progres); duża dysharmonijność rozwoju, przy słabej tendencji do wyrównywania deficytów; nierównomierne tempo rozwoju, długotrwałe blokowanie jakichkolwiek zmian, „skokowość” nabywania pewnych umiejętności, niespodziewane regresje rozwojowe; utrzymywanie się blokady w interakcjach, co w rezultacie uniemożliwiało uzyskiwanie postępu w innych sferach; wybiórcze umiejętności demonstrowane głównie w nietypowych zabawach, świadczące jednak o potencjale intelektualnym (np. „dobra pamięć mechaniczna, spostrzegawczość, wysoki poziom analizy i syntezy percepcyjnej, dojrzałość koordynacji wzrokowo-ruchowej i precyzji manipulacyjnej”).

Są to oczywiście nadal bardzo ogólne opisy, ale ważne, że problem ten poruszono. Rozdział ten zawiera jeszcze więcej informacji, ale są one bardziej przydatne badaczom i diagnostom, niż rodzicom.

Anna Kwaśnicka, wolontariuszka, studentka Psychologii

Specjalistyczne usługi opiekuńcze

Naszym dzieciom należą się zajęcia usprawniające prowadzone przez przygotowaną do tego fachowo osobę (pielęgniarka, pracownik socjalny, rehabilitant, fizykoterapeuta, psycholog, pedagog, logopeda, terapeuta zajęciowy lub inny pokrewny zawód). Mówi o tym **Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 18 grudnia 1996** roku. Zajęcia takie w Rozporządzeniu nazywają się "specjalistycznymi usługami opiekuńczymi".

Do przyznania usług potrzebne jest skierowanie lekarza specjalisty. W skierowaniu lekarz powinien napisać, że prosi o przyznanie dziecku specjalistycznych usług opiekuńczych w wymiarze ... godzin tygodniowo. Powinien też określić ich rodzaj (w Rozporządzeniu wymienione są następujące rodzaje usług: usprawnianie do funkcjonowania w społeczeństwie, pielęgnacja, rehabilitacja fizyczna, wspieranie psychologiczno-pedagogiczne i edukacyjno-terapeutyczne, pomoc mieszkaniowa).

Usługi są bezpłatne lub po przekroczeniu określonego progu dochodu na osobę w rodzinie (który zmienia się wraz z waloryzacją rent socjalnych) - częściowo płatne. Pełna odpłatność od 1 lipca br. wynosi 21 zł 30 gr za godzinę, jednak wątpię by którekolwiek z Państwa płaciło więcej niż 3-4 zł (które odpisuje się od dochodu!), resztę pokrywa ośrodek.

Procedura występowania o przyznanie usług jest następująca: po otrzymaniu skierowania od lekarza, należy zwrócić się z pismem (patrz: wzór) do lokalnego Ośrodka Pomocy Społecznej (pismo z załączonym skierowaniem wysyła się listem poleconym). W okresie do dwóch tygodni dzwoni do Państwa pracownik socjalny, w celu umówienia się na wywiad. W trakcie wywiadu będziecie proszeni o pokazanie rachunków za wodę, energię, itp. oraz (proszę przygotować) o oświadczenie o zarobkach z ostatniego miesiąca zawierające: kwotę brutto po ubruttowaniu, składki na ubezpieczenie społeczne i zdrowotne, wysokość podatku dochodowego od osób fizycznych, kwotę netto, płacone zasiłki pielęgnacyjne i rodzinne, ewentualnie potrącenia alimentacyjne. Trzeba również podać wszelkie inne dochody stałe typu: stała praca na umowę zlecenie, dochody z tytułu dzierżawy, itp. Będziecie Państwo również pytani o posiadany samochód (rocznik i wartość) oraz mieszkanie/dom (powierzchnia użytkowa). Kiedy już zostanie ustalona ilość osób w rodzinie, wasze dochody i

wydatki – MOPS oblicza (ewentualną) odpłatność. Jeśli zostaną wam owe usługi przyznane – trzeba będzie procedurę powtarzać co 3 lub 6 miesięcy. Zwykle zaczyna się od 3 miesięcy – na próbę. Celem wywiadu jest również ustalenie formy usług – miejcie Państwo w zanadru kilka pomysłów, bo możliwości ograniczone są do kwalifikacji personelu zatrudnionego przez ośrodek. Nawet wyjście dziecka na spacer z osobą fachową będzie dla nas sporym obciążeniem.

Jeżeli Ośrodek Pomocy Społecznej wyda decyzję odmowną, można się od niej odwołać na piśmie do Kolegium Odwoławczego Sejmiku Wojewódzkiego za pośrednictwem Ośrodka Pomocy Społecznej. To znaczy, że odwołanie adresuje się do Kolegium, ale składa się w Ośrodku. Taki sam tryb obowiązuje, jeśli opłata wydaje się Państwu zbyt wysoka.

Miejscowość, dnia

Imię i nazwisko

Adres

Telefon

Ośrodek Pomocy Społecznej

w

ul.

PODANIE

W oparciu o Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 18 grudnia 1996 roku i załączone skierowanie lekarza specjalisty, uprzejmie proszę o przyznanie mojemu synowi (córcie) specjalistycznych usług opiekuńczych w wymiarze zaleconym przez lekarza.

Z poważaniem,

Liliana Bujala, tel. 219-8170

Treść rozporządzenia oraz wzory pism w internecie: www.synapsis.waw.pl/prawne/synap.html

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Po wakacjach przypominamy, że w każdą sobotę, w **Rudzie Śląskiej**, o godzinie 14.00, dzieci mają darmowy wstęp na plac zabaw „**Urwis**”, po czym (o godzinie 15.00), wraz z całymi rodzinami, mogą korzystać z **basenu** kąpielowego. Również bezpłatnie, rodzice z powiatu rybnickiego mogą korzystać z **basenu** krytego przy ul. Powstańców Śl. w **Rybniku** - w każdy czwartek o godz. 18.00.

PILNE!!! W dniach 6-7 października 2001 r., w Rudzie Śląskiej - Bykowie, w Przedszkolu Nr 47, w godzinach 9.00 do 18.00, odbędzie się **szkolenie** dotyczące terapii i pracy z dzieckiem autystycznym, prowadzone przez specjalistów z Fundacji „**SYNAPSIS**”. Koszt szkolenia dla rodziców. wynosi 30 zł (dla nauczycieli 80 zł). Osoby zainteresowane proszone są o jak najszybszy kontakt telefoniczny z Moniką Sokołowską (tel. 2408-307), ponieważ ilość miejsc jest ograniczona.

Naszemu Stowarzyszeniu przyznano **salę w Przedszkolu Nr 47** w Rudzie Śląskiej. Na najbliższym zebraniu ustalimy potrzeby remontowe i sprzętowe pomieszczenia oraz kto może pomóc. Sala ta docelowo będzie miejscem naszych spotkań i rehabilitacji dzieci.

Grażyna Kędzior, tel. 2439-809

NA WESOŁO

WIADOMOŚCI DLA HODOWCÓW ROŚLIN I ZWIERZĄT

DZIEWICA POSPOLITA - roślina krótkotrwała, wymagająca szczególnej pielęgnacji, chętnie poddaje się flancowaniu. Po przepikowaniu przestaje być dziewicą.

STARA PANNA - roślina długotrwała i pnąca, czepiająca się wszystkiego i wszystkich. Żyje w miejscach odosobnionych - nie wiadomo z kim.

KOCHANKA - roślina kwitnąca z gatunku motylkowatych. Wymaga dużo wilgoci i częstych zmian klimatycznych. Z uwagi na duże koszty, w naszych warunkach trudna do hodowli domowej.

ŻONA - pożyteczne pociągowe zwierzę domowe, bardzo nerwowe, ale wytrwale. Zazwyczaj żywi się odpadkami. W hodowli domowej bardzo opłacalne, przynosi duże korzyści.

KAWALER - ptak przelotny. Swoje dzieci podrzuca innym i wówczas zmienia miejsce pobytu. Jest przebiegły i trudny do uchwycenia w sidła.

STARY KAWALER - grzyb jadowity o gorzkim smaku. Żyje przeważnie sam lub w symbiozie z purchawką pospolitą.

MAŻ - zwierzę domowe z gatunku leniwców. Ze względu na dużą żarłoczność w warunkach domowych przynosi duże straty. W hodowli nieopłacalny, pochodzenie - skrzyżowanie trutnia z padalcem.

Wyszperała Liliana Bujala (oprotestowane przez męża) ☺