



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

NR 52

styczeń 2007

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 Bembien 032 241 45 06 bogucice@tlen.pl

Numer zamknięto: 7 stycznia 2007

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

### FORUM RODZICÓW

#### Jaka szkoła dla dziecka z autyzmem? Cz.2.

*Ciąg dalszy cyklu artykułów dedykowany młodziutkim rodzicom, stojącym przed wyborem szkoły dla swojego autystycznego dziecka. (LB)*

Jestem matką 12-letniego chłopca autystycznego. Gdy miał osiem lat i musiał podjąć naukę w klasie pierwszej, jak każdy rodzic miałam dylemat, do jakiej szkoły go zapisać. Tak się złożyło, że w tym czasie Damian był dość intensywnie prowadzony terapią behawioralną. Oczywistym było dla mnie, więc, że klasa integracyjna w szkole masowej będzie dla niego idealna. Niestety okazało się, że na terenie Dąbrowy Górniczej nie ma żadnej klasy integracyjnej, a w innych gminach nie ma wolnych miejsc.

Damian zaczął uczęszczać do szkoły specjalnej w Sosnowcu, gdzie spotkałam się z brakiem zrozumienia wychowawcy i dyrektora dla moich metod pracy z synem. W pewnym momencie byłam nawet zmuszona siedzieć w klasie, bo nauczyciel sobie nie radził. Nie polecam tego nikomu, gdyż ma to zły wpływ zarówno na matkę, jak i na dziecko.

W drugiej klasie podjęłam decyzję i przenieśliśmy syna do szkoły specjalnej u nas, w Dąbrowie. Bałam się jak wpłyną na niego te zmiany, ale wiedziałam, że w tamtej szkole nic dobrego nas już nie spotka.

Mój syn chodzi już czwarty rok do tej samej szkoły i mimo, że był kilka razy narażony na zmianę klasy lub nauczyciela, to jakoś przez to przebrnął.

Najtrudniejszy jest dla niego ten rok tzn. czwarta klasa. Przechodzenie do różnych sal lekcyjnych i ciągle zmieniający się nauczyciele, a także materiał, który musi opanować, budzi u niego frustracje. Jeśli chodzi o naukę konkretnych przedmiotów, to program przyrody i historii nie jest dostosowany do możliwości dziecka autystycznego. Największy problem stanowią lekcje jęz. niemieckiego, które odbywają się dopiero na 7 godzinie lekcyjnej. Damian na tych lekcjach prezentuje cały repertuar zachowań, tj. śmiech, szczekanie, dotykanie i wychodzenie z ławki.

Najgorsze jest to, że w szkole Damiana przywiązuje się dużą wagę do realizacji programu, a nie do korekcji zachowania czy do treningu samoobsługi, jak np. mycie rąk. Wychodzi to w domu, ponieważ syn nie wykonuje pewnych czynności prawidłowo.

Jestem przekonana, że zarówno te dobre jak i te złe doświadczenia ze szkołą i nauczycielami czegoś mnie nauczyły. Wiem już, że nazwa szkoły nie jest ważna tylko osoby, które w niej pracują i ich zrozumienie dla potrzeb dzieci i wymagań rodziców. Myślę, że każda z nas ma szansę prędzej czy później spotkać takie osoby na swojej drodze, trzeba tylko w to mocno wierzyć.

Małgosia Głowacka, Dąbrowa Górnicza

### WARTO WIEDZIEĆ

#### Autyzm i mutacje genetyczne

Francuscy naukowcy odkryli u niewielkiej liczby dzieci z autyzmem mutacje genetyczne. Może to pomóc w ujawnieniu biologicznych podstaw choroby.

U ponad 200 osób z zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu badacze sekwencjonowali gen oznaczony symbolem SHANK3. U członków 3 rodzin natrafili na mutacje w jego obrębie.

Mutacja dotyczy jedynie niewielkiej liczby osób, ale rzuca to nieco światła na gen zaangażowany w zaburzenia ze spektrum autyzmu — napisał w artykule opublikowanym na łamach pisma Nature Genetics Thomas Bourgeron z Instytutu Pasteura w Paryżu.

ASD (ang. autism spectrum disorders) występują u 6 na 1000 dzieci. Nieprawidłowości chromosomalne odnotowuje się u 3-6% pacjentów. Zachowanie autystyczne i upośledzenie umysłowe często zauważa się przy zaburzeniach w budowie 22. chromosomu. To właśnie tutaj znajduje się gen SHANK3.

We wszystkich trzech zidentyfikowanych francuskich rodzinach w opisywanym genie występowały różne mutacje. Dwóch braci miało niewielką delecję, u dziecka z innej rodziny natrafiono na poważniejszą jej postać. Delecja to jeden z typów spontanicznej mutacji genowej. Polega na utracie z DNA jednej lub kilku par nukleotydów. W ten sposób mogą zniknąć pojedyncze aminokwasy, ale i całe geny.

W trzeciej rodzinie dziewczynka z delecją genu SHANK3 cierpiała na autyzm, podczas gdy jej brat z dodatkową jego kopią chorował na łagodniejszą postać zaburzeń ASD — zespół Aspergera.

Białko kodowane w SHANK3 oddziałuje z innymi białkami — neuroiginami. Neuroigininy są częściami synaps, odpowiadają za prawidłową komunikację między neuronami.

Anna Błońska, źródło: Reuter; zaczerpnięto z: [www.kopalniawiedzy.pl](http://www.kopalniawiedzy.pl) 06-12-2006 (Wyszukała DB)

#### Agresja zwalczana dietą

(...) **Tłusty umysł.** Na czym miałyby polegać dieta zmniejszająca agresję? Na bogactwie rybiego mięsa lub suplementów zawierających tłuszcz z tych zwierząt. To główne źródło kwasów tłuszczowych omega-3, mających dobroczynny wpływ na zachowanie człowieka. Mózg w 60 proc. zbudowany jest z tłuszczów. Ważne dla jego funkcjonowania są zwłaszcza wchodzące w skład omega-3 tłuszcze długołańcuchowe, szczególnie kwas dokozaheksaenowy (DHA). Stanowi on ważny budulec błon komórkowych neuronów. Dzięki jego elastyczności łatwiej dochodzi do komunikowania się systemu nerwowego z komórkami. Kiedy w organizmie brakuje tłuszczów omega-3 lub są one zastępowane innymi, mechanizm szwankuje. Wzrasta nadwrażliwość i

nadpobudliwość, co może prowadzić do zachowań agresywnych, a także nastrojów depresyjnych. Przekonują o tym badania profesora Josepha Hibbelna, prowadzone w ramach amerykańskiego Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego. Wzięło z nich udział 30 osób z wysokim poziomem agresji. Po podawaniu im suplementów omega-3, poziom ten zmniejszył się o jedną trzecią. Podobne wyniki przyniósł także drugi, większy projekt Hibbelna, podczas którego przez trzy miesiące chętni przyjmowali dziennie dwa gramy tego składnika.(...)

Dbałość o dietę powinna dotyczyć nie tylko więźniów, ale całych społeczeństw. Tym bardziej że w ciągu ostatniego półwiecza zaszły w niej zasadnicze zmiany. Może to wpływać na wzrost przypadków antyspołecznych zachowań czy problemów natury psychicznej, np. zapadalności na depresję.

**Olej olejowi nierówny.** Za jednego z winowajców uważa się fast foody. Nie bez znaczenia jest także zachwianie równowagi między ilością spożywanych tłuszczów z rodziny omega-3 a omega-6. Te drugie znajdują się w olejach wyprodukowanych z soi, kukurydzy czy słonecznika; coraz bardziej zyskują na popularności.(...)

Dla prawidłowego funkcjonowania mózgu obecność w diecie tłuszczów omega-6 i omega-3 powinna wynosić pięć do jednego. Dzisiaj to aż dwadzieścia do jednego. O negatywnych tego skutkach przekonują badania prof. Hibbelna, który przez lata w 38 państwach porównywał wskaźniki spożycia tłuszczów omega-6 ze wskaźnikami dokonywanych morderstw i... zauważył zależność między nimi. Jak jednak zastrzega naukowiec, sama dieta, nawet najlepiej skomponowana, nie rozwiąże problemu.

*Izabela Redlińska, Źródło: Rzeczpospolita, 31.10.2006 (fragm. wyszukała LB)*

### **ONZ uchwalili konwencję o prawach osób niepełnosprawnych**

13 grudnia 2006 r. Zgromadzenie Ogólne ONZ przyjęło jednogłośnie konwencję o prawach osób niepełnosprawnych. Jej tekst został zatwierdzony w sierpniu 2006 r.

Aby konwencja weszła w życie, musi zostać ratyfikowana przez przynajmniej 20 państw. Kraje, które się na to zdecydowały, będą zobowiązane wprowadzić do swojego prawodawstwa zapisy zapewniające równe i sprawiedliwe traktowanie osób niepełnosprawnych. Konwencja będzie pierwszym dokumentem dotyczącym praw człowieka podpisanym przez Unię Europejską występującą jako jeden podmiot prawny.

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych jest najszybciej przyjętą konwencją z zakresu praw człowieka w historii ONZ. Jest jednocześnie pierwszą taką konwencją przyjętą w XXI w.

W konwencji zapisano szczegółowo prawa osób niepełnosprawnych w takich dziedzinach jak: prawa obywatelskie, dostępność, włączenie społeczne, edukacja,

zdrowie, zatrudnienie i zabezpieczenie społeczne. W dokumencie zwrócono także uwagę na potrzebę zmiany postaw wobec osób niepełnosprawnych jako czynnik konieczny do poprawy ich sytuacji.

Protokół dodatkowy do konwencji umożliwi grupom i osobom indywidualnym dochodzenia swoich praw przed Komitetem ds. Praw Osób Niepełnosprawnych w przypadku wyczerpania drogi prawnej w kraju ojczystym.

Jak powiedział Mark Malloch Brown, zastępca sekretarza generalnego ONZ, zbyt często prawa osób niepełnosprawnych respektowane są tylko na papierze. W rzeczywistości natomiast osoby te spychane są na margines życia i nie mają szans na rozwój, który dla innych jest czymś oczywistym.

Proces ratyfikowania konwencji rozpocznie się w marcu 2007 r.

*Autor: oprac. Dorota Landsberger; Źródło: BBC News, zaczerpnięto z [www.ngo.pl](http://www.ngo.pl) (wyszukała LB)*

## **OGŁOSZENIA I INFORMACJE**

### **!! Hipoterapia dofinansowywana przez Stowarzyszenie !!**

Stowarzyszenie będzie partycypowało w kosztach hipoterapii, prowadzonej w Katowickim Klubie Jeździeckim mieszczącym się w Katowicach-Muchowcu (obok lotniska). Rodzice będą płacili ok.8zł (całość 15 zł). Zajęcia prowadzi specjalista hipoterapii pani Magdalena Białas. Sesje są planowane od poniedziałku do środy - dokładny harmonogram: PONIEDZIAŁEK - 15.30, 16.00; ŚRODA - 10.30, 13.30, 14.30, 15.00.

Jedno zajęcie jest przewidziane na 30 min. Ponieważ chętnych jest bardzo dużo, to na razie są tylko te godziny wolne. Myślę, że w trakcie trwania zajęć będzie można się dogadać - oczywiście w miarę możliwości. Prosimy rodziców, którzy zdecydują się na tę formę terapii o przykładowe uczestniczenie w zajęciach i pilnowanie wyznaczonych godzin - nie możemy sobie pozwolić na brak solidności.

*Alina Kolber, tel. 032 241 58 52*

**Nowość w księgarniach.** Problematyka komunikacji alternatywnej już od wielu lat znajduje się w centrum zainteresowania teoretyków i praktyków zajmujących się zagadnieniami edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych, dodatkowo obarczonych trudnościami w sferze porozumiewania się.

Do pedagogiki specjalnej wprowadzane są nowe rozwiązania dotyczące pomocy człowiekowi niepełnosprawnemu w nawiązywaniu, utrzymywaniu i doskonaleniu interakcji komunikacyjnych w sposób alternatywny, tj. wykorzystujący gest, obraz i piktoqram.

Książka będzie pomocna wszystkim, którzy podejmą trud łamania barier w porozumiewaniu się. Przede wszystkim skierowana jest do logopedów, psychologów, nauczycieli i

terapeutów kształcących się na podyplomowych studiach, do studentów i wszystkich zainteresowanych problematyką alternatywną i wspomaganą komunikacją.

**Jacek Bleszyński (red. nauk.), „Alternatywne i wspomagające metody komunikacji” Wydanie I Kraków, Oficyna Wydawnicza IMPULS, stron 504, cena 50zł.**

Szanowni Państwo, mając na uwadze charakter działalności Państwa instytucji, chcielibyśmy zapoznać Państwa z ideą projektu „Profesjonalna mama”.

Projekt współfinansowany ze środków Unii Europejskiej realizowany jest przez łódzką Fundację Pomocy Dzieciom "Jaś i Małgosia" oraz warszawską firmę informatyczno-szkoleniową "Dr Notes". Informacje o obu instytucjach znajdują Państwo pod adresami [www.fundacja-jas.pl](http://www.fundacja-jas.pl) oraz [www.notes.pl](http://www.notes.pl).

Projekt "Profesjonalna mama" adresowany jest do niepracujących mam dzieci niepełnosprawnych. Jedynymi warunkami uczestnictwa w projekcie jest fakt posiadania niepełnosprawnego dziecka oraz pozostawanie bez pracy. Nie ma znaczenia skąd pochodzi uczestniczka, ile ma lat i jakie wykształcenie. Ponieważ projekt w całości odbywa się drogą internetową potrzebny będzie również dostęp do internetu (przynajmniej czasowy). Uczestnictwo w projekcie jest całkowicie BEZPŁATNE.

Szkolenie (a właściwie cykl szkoleń) składa się z następujących modułów: 1. zakładanie i prowadzenie własnej działalności gospodarczej, 2. telepraca (praca zdalna), 3. aktywizacja zawodowa. Całość szkoleń nastawiona jest na przekazanie takiej wiedzy, którą można będzie wykorzystać podejmując pracę wykonywaną w domu (częściowo lub w całości).

Zwracamy się do Państwa z prośbą o przekazanie powyższych informacji potencjalnym zainteresowanym, które mają kontakt z Państwa instytucją. Mamy nadzieję, że wśród z nich znajdują się Panie, których uczestnictwo w naszym projekcie stanie się szansą rozwoju zawodowego.

Gdyby potrzebowali Państwo bardziej szczegółowych informacji prosimy o kontakt z Wiesławą Jabłońską z Fundacji "Jaś i Małgosia", ul. Tatrzańska 105 93-279 Łódź; tel. 042 643 46 70; e-mail: [jablonska@fundacja-jas.pl](mailto:jablonska@fundacja-jas.pl); [www.profesjonalnamama.pl](http://www.profesjonalnamama.pl)

### **Nowe integracyjne place zabaw**

Trzy nowe place zabaw dla dzieci zostały oddane do użytku pod koniec grudnia. Wyróżniają się tym, że są przystosowane dla potrzeb osób niepełnosprawnych. W tym roku mają powstać kolejne. Place mieszczą się przy ul. Trojoka w Podlesiu, placu Żołnierzy Września w Dąbrowce Małej oraz przy ul. Szarych Szeregów w Kostuchnie. (...)

*DZIENNIK ZACHODNI (dodatek: Katowice) Data: 05-01-2007*