



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

NR 53

marzec 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: 4 marca 2007

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

FORUM RODZICÓW

Jaka szkoła dla dziecka z autyzmem? Cz.3.

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

Parę lat wstecz, gdy zdaliśmy sobie sprawę, że z Mateuszem jest „coś nie tak”, że nie rozwija się tak jak inne dzieci, i kiedy wiedzieliśmy już, że jest dzieckiem niepełnosprawnym, które prawdopodobnie nigdy nie będzie mówiło i zachowywało się tak jak inne dzieci, i że prawdopodobnie będzie całe życie uzależnione od innych osób, ktoś zadał nam pytanie:

„czy uważacie, że Mateusz mógłby być szczęśliwy?”

To pytanie zasiało w nas niepokój. Za wszelką cenę zaczęliśmy wówczas doszukiwać się u Mateusza oznak szczęścia. Zastanawialiśmy się czy to, że się śmieje, że biega w kółko, że ma zaspokojone wszystkie zachcianki i potrzeby, to że wszyscy bliscy bardzo go kochają i drżą o jego przyszłość sprawia, że jest szczęśliwy?

Kilka miesięcy po pamiętnej rozmowie, trafiliśmy z Mateuszem do psychiatry. Jak większość rodziców, jechaliśmy tam z wielkimi nadziejami, marząc o pewnej recepcji na cudowne wyzdrowienie. Lekarz obserwował go długi i wnikliwie, a gdy już zbieraliśmy się do wyjścia, powiedział nam tylko tyle - pamiętajcie, niezależnie od wszystkiego, uczcie go dobrych manier.

W pierwszej chwili byliśmy bardzo zawiedzeni. Tyle zachodu, fatygi i tylko to...?

Żadnej rady, recepty, słowa otuchy?

I dopiero po pewnym czasie wróciliśmy pamięcią do tej sytuacji. Uzmysłowiliśmy sobie, że przecież dostaliśmy receptę na szczęście, ale w ogóle z niej nie korzystamy.

To był kubeł zimnej wody.

Przewartościowaliśmy wówczas swoje życie; cele, marzenia i ambicje.

Diametralnie zmieniliśmy swoje postępowanie względem Mateusza.

Przestaliśmy na siłę wpajać mu cyfry, uczyć i zaprzętać głowę wiedzą, której nigdy nie wykorzysta i nie będzie mu w życiu potrzebna. Wiedzieliśmy, że nigdy nie zdobędzie wielkich tytułów, nie podejmie pracy zarobkowej i nigdy nie będzie w stanie sam się utrzymać.

Dlatego właśnie postanowiliśmy nauczyć go tego wszystkiego, co w życiu jest niezbędne i co przyniesie prawdziwe szczęście. Dać mu to, co mają i poznają wszystkie zdrowe dzieci.

Przede wszystkim postawiliśmy na to, aby umiał ładnie jeść sztuczkami, ubrać się, zrobić sobie jeść, posprzątać po sobie, pościelić łóżko, umyć się itp. Staraliśmy nauczyć go tego, że auto jadące po ulicy potrafi zabić, że gotujący się na gazie czajnik parzy, że będąc nieuważnym można zrobić sobie krzywdę itd.

Jeszcze częściej zaczęliśmy wychodzić z nim w miejsca publiczne (kościół, kino, hipermarkety, imprezy okazjonalne). Nauczyliśmy go pływać, jeździć na rowerze, podążać górkami szlakami.

Przestaliśmy nazywać jego zaburzenia i niedoskonałości mądrymi, naukowymi określeniami, bo to i tak niczego nie zmieniało - w dalszym ciągu były i trzeba było z nimi walczyć.

Postanowiliśmy nauczyć Mateusza jak należy się zachowywać w tramwaju, autobusie, kawiarni, tylko po to aby społeczeństwo go akceptowało, a nie wytykało palcami. Po to, aby Mateusz wiedział co zrobić, kiedy koledzy z podwórka zawołają „cześć Mati” i w geście sympatii wyciągną rękę na powitanie.

Nigdy też nie mieliśmy cienia wątpliwości, co do wyboru szkoły. Nie mieliśmy wygórowanych ambicji i aspiracji, aby posłać Mateusza do szkoły masowej. Wiedzieliśmy, że tam nie uzyska tej wiedzy, która w życiu będzie mu potrzebna. My wybraliśmy szkołę specjalną i jesteśmy szczęśliwi, bo Mateusz uczony jest tam tego, co dla niego najważniejsze – samoobsługi, właściwego zachowania i dobrych manier.

Patrząc wstecz (Mateusz ma teraz 13 lat), śmiało możemy stwierdzić, że dużo rzeczy udało się nam zrobić, wielu nauczyć. Doskonale zdajemy sobie sprawę, że przed nami jeszcze długa i wyboista droga. Wiemy, że Mateusz przez całe życie będzie uczył się tego, co jego zdrowym rówieśnikom przychodzi z łatwością, i że zawsze będzie musiał mieć przy sobie drugą osobę, która wskaże mu, co jest dobre a co złe.

Monika i Marek Sokołowscy, Ruda Śląska

WARTO WIEDZIEĆ

Na Śląsku nie ma ośrodka dla chorych na autyzm

Gdy osoby autystyczne tracą rodziców, kończy się dla nich świat. Z reguły trafiają do szpitali psychiatrycznych. Nie musi tak być

Krzysztof ma 22 lata i jest dotknięty autyzmem. Żyje we własnym świecie, boi się obcych, prawie nie mówi. Z rodzicami porozumiewa się, pisząc liściki na maszynie do pisania.

Problemy pojawiły się, kiedy skończył pół roku. Był bardzo wiotki, nie potrafił usiąść. - Byliśmy zdani na siebie. Jeździliśmy po całym kraju w poszukiwaniu specjalistów. Nikt nie był w stanie nam pomóc. Kiedy syn skończył osiem lat, na własną odpowiedzialność odstawiliśmy leki, które przepisywali lekarze. Wtedy też Krzysztof powoli zaczął się rozwijać - mówi Danuta Billewicz z Katowic.

Kiedy Krzysiek skończył 15 lat, poszedł do szkoły. Jest dobry z matematyki, polubił też muzykę. Rodzice zaczęli zabierać go w skałki, na basen. Problemy wróciły, kiedy chłopak skończył podstawówkę. - W całym regionie nie znaleźliśmy ośrodka, który zajmowałby się osobami autystycznymi. Nie ma ani jednej integracyjnej szkoły średniej, a warsztaty dla osób

niepełnosprawnych nie są przystosowane do zajęć z chorymi na autyzm - wyliczają Billewiczowie. W ten sposób Krzyś jest skazany na siedzenie w domu.

Po miesiącach poszukiwań, negocjacji i prób rodzicom w końcu udało się znaleźć szkołę, która zdecydowała się na przyjęcie chłopca. - Okupiliśmy to nerwami, ale dopięliśmy swego - mówi pani Danuta.

Nikt nie wie, ile osób dotkniętych autyzmem mieszka na Śląsku. Szacuje się, że w całym kraju jest to około 20 tys. dzieci oraz 10 tys. dorosłych. Do tej pory na Śląsku nie ma też wyspecjalizowanej placówki dla chorych i ich rodzin. Dlaczego?

- Miasto nie tworzy takich ośrodków. Możemy je tylko wspierać finansowo, oferując lokal itp. - mówi Waldemar Bojarun, rzecznik katowickiego magistratu.

Tymczasem w Katowicach jest ogromnie potrzebny środowiskowy dom samopomocy z minihotelem i świetlicą, w której mogłyby się odbywać zajęcia terapeutyczne. Jakub Łukasiewicz, katowicki radny, zamierza wkrótce złożyć wniosek o powołanie w mieście takiej placówki. Rodzice Krzysia bardzo mu kibicują. Zrobią wszystko, żeby syn nie trafił do "psychiatrika", gdy ich kiedyś zabraknie.

Autor: Anna Malinowska, Źródło: www.gazeta.pl [Gazeta Wyborcza], 08.01.2007 (Wyszukała: L.B.)

Autyzm można leczyć

Zespół Retta i inne odmiany autyzmu spowodowane uszkodzeniem genu MECP2 można wyleczyć - tak rewolucyjną tezę prezentują amerykańscy uczeni pracujący na rzecz Rett Syndrome Research Foundation.

Zespół Retta zdarza się u jednego na 10 tysięcy dzieci. Chorują na niego dziewczynki. W 1999 roku prof. Huda Zoghbi z Houston odkryła, że za większość przypadków tej choroby odpowiada mutacja genu MECP2 na chromosomie X. Zespół Retta ujawnia się dopiero po kilku miesiącach życia dziecka.

(...) Obecnie na zespół Retta nie ma lekarstw (...). Sytuacja ta może jednak ulec zmianie dzięki najnowszym rewolucyjnym badaniom opisanym w "Science". Uczeni przeprowadzili eksperyment na myszach, których fizjologia jest bardzo podobna do ludzkiej i u których gen MECP2 działa podobnie jak u nas. Po zablokowaniu działania genu u gryzoni pojawiły się objawy podobne do tych obserwowanych u ludzi z zespołem Retta: otępienie, nieregularny oddech, zaburzenia w poruszaniu się i kurcze nóg. Ich stan zdrowia był tak kiepski, że badacze dawali im najwyżej cztery tygodnie życia.

Następnie uczeni przeszli do drugiej fazy eksperymentu: ponownej aktywacji genu MECP2. Rezultaty tego zabiegu przeszły najbardziej optymistyczne oczekiwania uczonych. Myszy, które miały pełen zestaw nasilonych objawów choroby, w ciągu czterech tygodni powróciły do pełnej sprawności.

Źródło: www.dziennik.pl, 09-02-2007 (Wyszukała: D.B.)

Polscy parlamentarzyści pomogą osobom z autyzmem

Debatą zatytułowaną: „Integracja społeczno-zawodowa osób z autyzmem”, która odbyła się 28 lutego 2007 roku, w Sejmie RP, polscy i brytyjscy parlamentarzyści zainaugurowali współpracę na rzecz osób niepełnosprawnych cierpiących na autyzm. Celem wspólnych działań jest doprowadzenie do takich zmian prawnych, które pozwolą skuteczniej diagnozować i leczyć autyzmu w naszym kraju, a także umożliwią stworzenie osobom z autyzmem warunków do rozwoju i podejmowania pracy. Debatę sejmową zorganizowała Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu wraz z Programem Narodów Zjednoczonych ds. Rozwoju (UNDP) w Polsce oraz Fundacją SYNOPSIS.

W Polsce żyje ok. 30 tysięcy osób z autyzmem. Około 1/3 tej liczby stanowią ludzie dorośli, ale prawie nikt z nich nie pracuje zawodowo. W odpowiedzi na ten i na inne problemy, z którymi borykają się osoby z autyzmem oraz ich rodziny i opiekunowie, w kwietniu 2006 roku reaktywowano powstałą 5 lat wcześniej, z inicjatywy posłów i senatorów Parlamentu III Rzeczypospolitej – Parlamentarną Grupę ds. Autyzmu (PGA). Deklarację przystąpienia do PGA podpisało już 23 posłów i senatorów z różnych ugrupowań politycznych. PGA działa na rzecz poprawy i uzupełnienia polskiego ustawodawstwa tak, aby można było efektywnie wspierać osoby z autyzmem.

Najważniejszymi, konkretnymi zadaniami, które wyznaczyła sobie PGA to m.in. stworzenie osobnego kodu autyzmu w systemie polskiego orzecznictwa dla osób niepełnosprawnych – po to, aby zwiększyć liczbę poprawnych diagnoz osób z autyzmem, a tym samym uczynić bardziej skutecznymi starania o refundację specjalistycznych leków. Lepsze diagnozowanie mogłoby również przyczynić się do zwiększenia subwencji oświatowej dla dzieci w wieku przedszkolnym z niepełnosprawnościami sprzężonymi oraz z autyzmem. – Jednak naszym głównym wyzwaniem jest obecnie taka zmiana istniejących regulacji prawnych, która umożliwiłaby efektywne wejście dorosłych osób z autyzmem na rynek pracy – powiedział Arkadiusz Rybicki, Przewodniczący PGA, poseł Platformy Obywatelskiej. - Autyzm jako choroba został wyodrębniony po raz pierwszy ponad 20 lat temu. Od tego czasu zaszły w naszym kraju na tyle istotne zmiany, że na szczęście nie musimy już wszystkim udowadniać, że chorzy na autyzm to tylko zbiór patologicznych zachowań. Pozostało jeszcze wiele do zrobienia w kwestii zintegrowania tej grupy niepełnosprawnych ze społeczeństwem, a zwłaszcza znalezienia dla nich odpowiednich miejsc na rynku zatrudnienia. Napotykamy tutaj na wiele barier prawnych – np. brak możliwości zwiększenia kadry, która opiekuje się osobami z autyzmem w szkołach, warsztatach terapii zajęciowej lub zakładach aktywizacji zawodowej, czy wyłączenie autyzmu z katalogu niepełnosprawności, które są podstawą do wyższego dofinansowania dla pracodawcy; ale także i na problemy finansowe i mentalne. Cieszę się, że dzięki współpracy z Brytyjską Ponadpartyjną Grupą Parlamentarną ds. Autyzmu,

będziemy mogli korzystać w tych dziedzinach ze wzorców, które sprawdziły się w Wielkiej Brytanii. Nasza debata zorganizowana została po to, abyśmy mogli wspólnie zastanowić się, co zrobić, aby osoby autystyczne mogły pracować.

W Wielkiej Brytanii żyje 330 tysięcy osób z autyzmem w wieku produkcyjnym, z czego – dzięki jednemu z najlepszych na świecie systemów wsparcia – ok. 6% pracuje w wymiarze pełnego etatu. Brytyjska Ponadpartyjna Grupa Parlamentarna ds. Autyzmu powstała w 2000 roku, a liczy obecnie 333 członków – parlamentarzystów oraz innych osób zaangażowanych na rzecz pomocy osobom z autyzmem.(...)

Autor: Magdalena Gajda, Źródło: www.niepelnosprawni.pl, 01-03-2007 (Wyszukała: L.B.)

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Znalazłam istotne informacje dotyczące autystycznych przedszkolaków. Sama borykałam się z problemami, kiedy starałam się o dodatkowe godziny dla mojego synka i słyszałam ciągle, że nie ma pieniędzy - a tu proszę jaka niespodzianka. Może inni też mają podobny problem i wyszukana przeze mnie informacja im pomoże. Pozdrawiam serdecznie.

Joanna PYRA

!!! WIĘKSZA SUBWENCJA OŚWIATOWA !!!

W 2007 r. gminy będą otrzymywały większą subwencję oświatową przysługującą dla dzieci z autyzmem uczęszczających do przedszkoli.

Od stycznia 2007 r. subwencja dla przedszkolaków z autyzmem będzie 9,5 razy większa niż na dzieci zdrowe. W poprzednich latach subwencja ta była cztery razy wyższa. Do zwiększenia subwencji przyczyniły się m.in. działania podejmowane w ramach pracy **Zespołu Rzecznictwa Fundacji SYNOPSIS** oraz **Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu**.

Zapisy dot. zwiększonej subwencji znajdują się w rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dn. 21 grudnia 2006 r. w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego w roku 2007. (Dz. U. z 2006 r., Nr 246, poz. 1799). Rozporządzenie to weszło w życie od 1 stycznia 2007 r. Wykorzystanie podwyższonej subwencji w celu zintensyfikowania opieki przedszkolnej może znacząco podnieść jakość i efektywność terapii i edukacji małych dzieci z autyzmem.

Prosimy o przekazywanie tej informacji zainteresowanym rodzicom oraz dyrektorom przedszkoli, do których uczęszczają dzieci z autyzmem.

Warszawa, dn. 12.01.2007