



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

NR 54

kwiecień 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 Bemben 032 241 45 06 bogucice@tlen.pl

Numer zamknięto: 10 kwietnia 2007

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

FORUM RODZICÓW

Złote myśli rodziców ze stażem cz.1

Poprosiłam rodziców dzieci autystycznych, których niepełnosprawne dziecko ma przynajmniej 10 lat. aby napisali coś, co wiedzą dopiero teraz i co powiedzieliby rodzicom młodszy (stażem, niekoniecznie wiekiem), typu "pamiętaj, żeby.. nigdy nie.. gdybym miał/a cofnąć czas to...". Dziękuję wszystkim, którzy mi odpowiedzieli:

- Ostrzegam przed nadmierną wiarą w to, że autyzm można zwalczyć. Z autyzmem trzeba żyć, a nie walczyć z nim (syn 13 lat)
- 1. Kilkumiesięczna terapia behawioralna, na którą się zgodziłam jak Marek miał kilka lat, wywarła na niego bardzo negatywne efekty, które pokutują do dziś. Wszystko jest dla niego czarne albo białe, dobre albo złe. Nie uznaje pośrednich sytuacji - do tego stopnia, że jak coś źle zrobił to sam domagał się kary. Teraz to trochę osłabło, ale nie do końca sobie z tym radzimy. Dziś wybrałabym metodę opcji 2. Nie zmuszałabym go do chodzenia do szkoły za wszelką cenę. Nieraz do 15 miał lekcje, a potem jeszcze w domu do wieczora odrabiał zadania domowe. W końcu powiedział dość i skończyło się na nauczaniu indywidualnym, po kilku latach morderczej dla niego pracy.
- 3. Dzisiaj zamiast ciągłej nauki i terapii, więcej bym się z nim bawiła, traktowała jak normalne dziecko, które jest zbyt małe na to żeby ciągle, na każdym kroku i w każdej sytuacji było ćwiczone. (syn 15 lat)
- Ja z kolei traciłam czas sądząc, że z czystej edukacji doczekam się zrozumienia norm społecznych i lepszego zachowania (wniosek: zwiększanie ilości bitów nie prowadzi do tego). Tak się nie stało i nie widzę przykładów na to. Gdybym miała poradzić dzisiaj coś matce np. 3 letniego dziecka to powiedziałabym: najważniejsza jest samodzielność, a następnie zachowanie. To są rzeczy, które umożliwiają całej rodzinie w miarę normalny żywot, a dziecku niepełnosprawnemu - uczestniczenie w nim. Potem długo, długo nic i dopiero edukacja. Zatem zamiast tracić czas na wyrównywanie deficytów intelektualnych - po prostu wychowywać. Szkoda, że widzenie w swoim dziecku - normalnego dziecka - przychodzi dopiero z czasem (córka 12 lat)
- Najpierw samodzielność i zachowania nad tym pracować. Druga rzecz to dieta: bardzo żałuję, że posłuchałam "mądrych rad" i przerwałam Oli (14 lat) dietę, wróciłam do diety dopiero w 10 r.ż., a pewne rzeczy, które zła dieta zepsuła - już ciężko naprawić
- Żałuję prawie półrocznej terapii behawioralnej. Dziś nigdy bym się na to nie zdecydowała, bo długo musiałam potem radzić sobie z negatywnymi jej skutkami. Kolejna rzecz - nie wyręczać! Moją zgorą było "zrobię to za nią, bo zrobię to lepiej". Skutek był taki, że moje dziecko nie

chciało potem nawet próbować i na wstępie komunikowało: "pomóż mi!" Praktycznie cały okres przedszkolny była "obsługiwana". Dopiero perspektywa pójścia do szkoły kazała mi otrzeźwieć. W tej chwili córka jest praktycznie samoobsługowa (10 lat).

- Mój syn ma 15 lat i też z perspektywy czasu widzę to, co inne mamy już pisały wyżej: więcej nauki samodzielności (niby takie proste, a jednak), mniej edukacji. Byłam, widziałam, szukałam w innych krajach innej - czyt. "lepszej" - terapii. Czas leci nieubłagalnie, dziecko urosło, a ja ciągle tylko edukacja i edukacja. Teraz już jak najwięcej samodzielności i więcej luzu. Ale nie żałuję, bo choć tak późno - dopiero od pół roku - jest leczenie u dr Esser i m.in. diety - to na dobre efekty nie czekałam długo.

Praca zbiorowa rodziców z internetowego Forum Dzieci Sprawnych Inaczej. Zebrała w porządku chronologicznym (nadsyłania) - Liliana Bujala.

WARTO WIEDZIEĆ

Ruszyła Pracownia Rzeczy Różnych SYNOPSIS

W czwartek 15 marca Danuta Billewicz i Alina Kolber, reprezentujące nasze Stowarzyszenie, wzięły udział w uroczystym otwarciu "Przedsiębiorstwa społecznego", które jest częścią unikalnej inicjatywy społecznej stworzonej z myślą o dorosłych ludziach dotkniętych autyzmem.

Pracownia Rzeczy Różnych SYNOPSIS została otwarta w Wilczej Górze pod Warszawą i zatrudnia 24 osoby dorosłe z autyzmem.

W przedsiębiorstwie działa szereg specjalistycznych pracowni/usługi poligraficzne, pracownia ceramiki, witrażu, stolarki, rękodzielnictwa/.

Pracownia Rzeczy Różnych to nie tylko miejsce pracy dla 24 osób z autyzmem, lecz również model przedsiębiorstwa społecznego. Wypracowane w nim rozwiązania organizacyjne, prawne, terapeutyczne i ekonomiczne zostaną opublikowane w specjalnym podręczniku.

Dzięki temu m.in. Nasze Stowarzyszenie oraz inne organizacje z całego kraju będą mogły podejmować podobne inicjatywy ponosząc znacznie mniejsze ryzyko.

Oprawa uroczystości była bardzo podniosła oprócz gospodarzy P. Wroniszewskich w otwarciu brało udział wielu oficjeli ze świata polityki, medycyny. Zaprezentowano bardzo ciekawy program artystyczny, którego punktem kulminacyjnym był występ dwóch młodych autystów wyjątkowo uzdolnionych muzycznie - Pauli Chodakowskiej i Kuby Piszka. Wykonane przez nich utwory były tak poruszające, że wielu gości nie skrywało łez.

Mamy nadzieję, że za parę lat będziemy mogli brać udział w takiej samej uroczystości a sami będziemy w niej

gospodarzami. Tego życzymy sobie i wszystkim rodzicom a co najistotniejsze naszym pociechom

Alina Kolber, Danuta Bielewicz

Nowość w księgarniach.

Uwięziony umysł to zbiór opowieści o ludziach (dzieciach i dorosłych) z autyzmem i syndromem Aspergera. Każdy rozdział (nazwany imieniem pacjenta) to osobna historia, pokazująca, jak niesłuchanie są zróżnicowane zaburzenia autystyczne. Szatmari opowiada o swych pacjentach nie od strony psychopatologii, nienormalności, ale raczej stara się pokazać niezwykle, indywidualny świat chorego i wskazać drogę do jego zrozumienia. Uwięziony umysł przypomina książki Olivera Sacksa, wciąga i fascynuje czytelników zainteresowanych tajemnicami ludzkiego umysłu. (...) Jest to książka przydatna dla rodziców dzieci z podobnymi zaburzeniami, a także osób, które z nimi pracują – psychologów, terapeutów, pedagogów.

Peter Szatrami „Uwięziony umysł. Opowieści o ludziach z autyzmem” Wydawnictwo Znak, Kraków 2007, str. 292. Cena ok. 30zł.

Recenzja pochodzi ze strony www.znak.com.pl (Wyszukała LB)

Kreskówki pomagają leczyć autyzm

Po zakończonym z sukcesem programie pilotażowym terapeutyczne bajki zostaną rozpowszechnione wśród tysięcy autystycznych dzieci w Wielkiej Brytanii

Lecnicze kreskówki z pozoru nie różnią się od filmów dla zdrowych maluchów. Tyle tylko że występujących w nich bohaterów, animowane pojazdy, wzbogacono o wizerunki ludzkich twarzy. W ten sposób, łącząc przyjemne z pożytecznym, mali Brytyjczycy uczą się rozpoznawać i rozumieć nasze emocje. To bowiem z tym problemem zmagają się chorzy na autyzm.

Animowany serial DVD "The Transporters" pokazywany małej grupie widzów przyniósł oczekiwany terapeutyczny efekt. W rezultacie zostanie rozpowszechniony wśród 30 tys. rodzin, w których żyją dzieci chore na autyzm, mające nie mniej niż dwa i nie więcej niż osiem lat. Projekt terapii wspiera brytyjskie Ministerstwo Kultury, Mediów i Sportu.

Jednym z małych widzów biorących udział w części pilotażowej jest sześciolatek Denis Murphy. (...).

Matka chłopca jest pod wrażeniem efektów oglądania kreskówki. - Zauważyłam, że Denis żywo reagował na widok smutku na twarzy głównego bohatera. Potrafił też wyjaśnić tego przyczynę. To ważne dla nas, rodziców dzieci, które zazwyczaj nie wyrażają zainteresowania emocjami - tłumaczy Murphy.

Jak podsumowuje prof. Simon Baron-Cohen, dyrektor Centrum Badań ds. Autyzmu w Cambridge University, wśród małych widzów zanotowano 50-procentową poprawę

umiejętności rozpoznawania i rozumienia ludzkich emocji. Tym samym zbliżyli się oni do poziomu, jaki notuje się u ich zdrowych rówieśników.

-Są to wstępne, ale bardzo ekscytujące wyniki - uważa prof. Cohen. - Nawet biorąc pod uwagę fakt, że projekt prowadzony był dość krótko.

Rzeczpospolita 10 01 2007 (Wyszukała LB)

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Witam!

dotarłam do informacji o konferencji, może to kogoś zainteresuje.

Mieszkałam w Dynowiu, 40 km od Rzeszowa w stronę granicy ze Słowacją. Bartuś ma w tej chwili 5 lat (skończył w styczniu). Od listopada jest pod opieką dr Cubały - Kucharskiej i ma dietę bezglutenową, bezmleczną i bezcukrową. Prowadzimy też suplementację. Oprócz tego raz w miesiącu jestem z nim na os. Zielonym w Krakowie w Polskim Stowarzyszeniu Terapii Behawioralnej, a 2 razy w tyg. dojeżdżam do Rzeszowa na zajęcia z logopedą i psychologiem. Po 2,5 pół roku rehabilitacji Bartek zaczyna coraz więcej mówić, uczęszcza do masowego przedszkola, ma coraz lepszy kontakt wzrokowy, zaczyna budować zdania, określać potrzeby. Nawet jeśli Go coś boli, to już potrafi mi to powiedzieć. Jestem zdania, że nie tylko sama terapia behawioralna albo tylko dieta (bo tak niektórzy myślą) są w stanie pomóc. W przypadku Bartusia po wprowadzeniu diety ruszyły umiejętności, kojarzenie, poprawił się kontakt. Moim zdaniem wszystko to: terapia behawioralna i nie tylko: dieta, suplementacja i odpowiednie podejście dają efekt. Niestety brak u nas jeszcze przekonania, że leczenie autyzmu musi mieć charakter kompleksowy, może kiedyś do tego dojdzie. Ta konferencja to dobry początek.

Pozdrawiam, Joanna PYRA

Fundacja Milowy Krok zaprasza wszystkich do udziału w **Międzynarodowej Konferencji na temat autyzmu**, która odbędzie się w Warszawie w dniach **14-15 kwietnia 2007** roku.

Gośćmi i prelegentami będą: SOBOTA 14.04.2007.

Dr. William Shaw - USA - Wieloczynnikowa etiologia autyzmu i zaburzeń rozwoju.

Dr. Leticia Rodrigues - Meksyk - Dieta bezglutenowa i bezmleczna. Interwencja żywieniowa a rola rodziców.

Wynford Dore - Anglia - Naturalna i trwała zmiana problemów z zachowaniem i nauką.

Dr. Susan Owens - USA - Autyzm i szczawiany.

Dr. Javier Hernandez Covarrubias - Meksyk - Alergie pokarmowe i wziewne oraz ich związek z zaburzeniami zachowania u dzieci.

Dr. Mery Megson - Pediatria DAN - USA - Protokół uwagi u dziecka z autyzmem.

NIEDZIELA 15.04.2007.

Dr. William Shaw - USA - Metale ciężkie i inne obciążenia środowiskowe odpowiedzialne za rozwój autyzmu.

Lori Knowles - USA - Historia sukcesu. Wyleczenie z autyzmu mojego syna Daniela.

Lori Knowles - USA - Rola suplementów w leczeniu autyzmu.

Dr. William Knowles - USA - Badania laboratoryjne stosowane w zaburzeniach autyzmu.

Proj. Jagoda Cieszyńska - Polska - Pomoc pacjentom z zaburzeniami mowy.

Mgr. Joanna Grochowska - Polska - Warsztat interaktywny - Posiadania dziecka z zaburzeniami rozwoju - wyzwanie dla rodziców.

Koszt udziału w konferencji to 140 złotych za 2 dni. Informacje i zapisy pod numerem 692 796 555. Zaproszcie lekarzy, wychowawców i terapeutów. Osoby pragnące otrzymać mailem folder i plakat prosimy o kontakt na: milowykrok@interia.pl

Konferencja THE WAY IN

"Partnerstwo dla Rain Mana" to unikalna inicjatywa społeczna. Instytucje trzech sektorów oraz partnerzy międzynarodowi łączą swoją wiedzę i doświadczenie tworząc modelowe przedsiębiorstwo społeczne dla osób z autyzmem.

W dniach **20-21 kwietnia 2007** w Warszawie odbędzie się międzynarodowa konferencja **THE WAY IN - Efektywne metody włączenia zawodowego i społecznego osób z autyzmem, dysleksją i NLD**, organizowana przez Fundację SYNOPSIS i partnerów ponadnarodowych projektu "Partnerstwo dla Rain Mana".

Patronat nad konferencją objęła Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu. Podczas konferencji zostaną zaprezentowane efekty ponad dwuletniej współpracy międzynarodowej, m.in. model włączenia społecznego osób z autyzmem, dysleksją i NLD oraz przykłady dobrych praktyk w zakresie zatrudnienia osób z autyzmem w Europie. Ważnym elementem konferencji będzie debata z udziałem decydentów politycznych dotycząca aktywizacji zawodowej osób z autyzmem oraz możliwości jej realizacji na gruncie prawa polskiego.

Ponadto uczestnicy konferencji będą mogli obejrzeć wyjątkową instalację multimedialną "Headquarters" z Holandii, która pokazuje świat z perspektywy osoby z autyzmem.

W ramach opłaty konferencyjnej w wysokości 50 zł organizatorzy zapewniają materiały konferencyjne, lunch i przerwy kawowe. We własnym zakresie należy opłacić zakwaterowanie oraz miejsce parkingowe obok hotelu.

W razie pytań prosimy o kontakt z Magdaleną Ramos, tel. +22 825 86 33.

Wszystkie ogłoszenia i informacje nadesłała Joanna Pyra.