



INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN

NR 64

maj 2008

Redakcja (starsi) Liliana Bujala Tychy
(młodszy) Joanna Pyra Dynów

Dane kontaktowe Zarządu:

Danuta Billewicz 0 692 565 494 Katowice
Alina Kolber 032 241 58 52 Chorzów
Joanna Ligocka 032 243 91 70 Ruda Śl.
Anna Bemben 032 241 45 06 Chorzów

Numer zamknięto: 25 kwietnia 2008

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

WARTO WIEDZIEĆ

Dzień Wiedzy na temat Autyzmu

Dziś po raz pierwszy w historii obchodzony jest Światowy Dzień Wiedzy na temat Autyzmu. Wydarzenie odbywa się z inicjatywy ONZ i organizacji pozarządowych.

Oficjalną ceremonię przygotowano w Katarze - państwo to jest głównym sponsorem obchodów. W specjalnym przemówieniu sekretarz generalny ONZ podziękował władzom Kataru za zorganizowanie kampanii informacyjnej.

Od dziś autyzm staje się jedną z niewielu chorób oficjalnie zaliczanych przez ONZ do najgroźniejszych - obok AIDS cukrzycy i raka. Przyczyny tej choroby są jednak nieznane, nie istnieje też żadne lekarstwo, mówił w rozmowie z Polskim Radiem Paul Burden z międzynarodowej organizacji Autism Speaks zajmującej się walką z autyzmem: "Ostatnio odnotowujemy znacznie więcej zachorowań na autyzm niż kiedyś. Dlatego dziś apelujemy do rządów wszystkich krajów, by zapewniły osobom z tym zaburzeniem opiekę i odpowiedni system edukacji przez całe ich życie".

Eksperci podkreślają, że autyzm jest najczęściej występującym zaburzeniem rozwojowym, pojawia się dziś u co 150 rodzącego się dziecka. Chorzy mają poważne trudności w postrzeganiu świata, uczeniu się i w kontaktach z innymi ludźmi, często nie zdają sobie sprawy z niebezpieczeństw. Szacunki wskazują, że w Polsce na zaburzenia autystyczne może cierpieć ponad dwieście tysięcy osób.

2 kwietnia 2008, portal onet.pl, nadesłała Danuta Billewicz

FORUM RODZICÓW

Sposób na autyzm: poznaj historię ojca i syna

Pan Jarek z Żar był spokojnym człowiekiem, naprawiał telewizory. Zmienił go autyzm syna. Dziś naukowcy zapraszają go, by opowiedział jak pomógł dziecku

Jest 21 września 2007 r., w auli Uniwersytetu Wrocławskiego trwa III Międzynarodowa Konferencja Logopedyczna. Aula wypełniona magistrami, doktorami i profesorami.

Referat "Mój sposób postępowania z autystycznym synem" odczytuje gość specjalny - Jarosław Budźko, technik elektronik z Żar. Żeby nie wywoływać kontrowersji, na identyfikatorze ma tylko imię i nazwisko. Tak doradziła dr Małgorzata Młynarska, szef Komitetu Organizacyjnego. Budźko opowiada o autyzmie syna i o tym, jak przywrócił go do życia. W tle leczą slajdy. Na sali panuje cisza, czasem przerywana szlochem niektórych słuchaczy. Potem owacje na stojąco.

Diagnoza – autyzm

Pół roku po wrocławskiej konferencji. Spotykamy się w domu Budźki w Żarach. Niewysoki, po czterdziestce, okulary w złotej oprawce dodają twarzy sympatycznego wyrazu. Prowadzi w Żarach zakład RTV. Opowiada niskim głosem, często żartuje. Przedstawia mi żonę Bożenę i synów: 6-letniego Marcina i 12-letniego Przemka - bohatera referatu.

Pijemy kawę w salonie, obok siedzi Przemek. Jest trochę niespokojny, nogi mu wędrują to na stół, to na ojca. Wreszcie wstaje i pędzi na górę do brata. Na autyzm choruje od trzeciego roku życia.

- Zaczęło się od szczepionki, a przynajmniej tak podejrzewam, bo po niej zaczął się u Przemka regres - wspomina pan Jarek. - Zauważyliśmy, że się wycofuje. Zrobił się grzeczny, miłutki, mniej rozbraiał, ale coraz mniej mówił i mniej myślał. Coś było nie tak.

Pierwszy raz usłyszeli o autyzmie w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej. Żeby potwierdzić diagnozę, pojechali do Gdańska na badania. Nie czekali na wyniki (te miały przyjść za pół roku). Trafili do Stowarzyszenia Twórców i Zwolenników Psychostymulacji we Wrocławiu, gdzie poznali dr Małgorzatę Młynarską i dr. Tomasza Smerekę. Eksperci potwierdzili diagnozę. Przez następne miesiące Budźkowie regularnie przyjeżdżali z Przemkiem na terapię, ale regres postępował.

- Patrzyłem bezradnie, jak mój syn zamienia się w galaretkę. W chaosie szukaliśmy ratunku. Wielkie nadzieje pokładałem w lekarzach, ale już we Wrocławiu te nadzieje prysły, bo tam dowiedzieliśmy się z żoną, że terapia musi być intensywna i długa - opowiada.

Noc to dzień

Pamiętają, jak bez przerwy zmieniali Przemkowi pieluchy, gdy z trudem kontrolował fizjologię. Czuwali przy nim 24 godziny na dobę. Nie chciał jeść, wymiotował. Dokarmiali syna, gdy spał. Przemek stał się agresywny, drapał się do krwi, uderzał głową, panikował, rzucał się na podłogę. Zaczął mylić noc z dniem.

Rehabilitacja w Szprotawie. Było bliżej, więc mogli to robić częściej. Poprawy wciąż nie było, aż do pewnego wiosennego dnia. - Byłem z synem w ogródku i zauważyłem, że reaguje na mój głos. To był szok, bo wcześniej można było przy nim walić w bęben, tłuc talerze i nie było żadnej reakcji. Postanowiłem sprawdzić, czy faktycznie mnie słyszy. Włożyłem mu do ręki kamień i kazałem, żeby mi go oddał. I tak chyba z tysiąc razy, aż wreszcie oddał i potrafił to powtórzyć. Od tego momentu zacząłem go bacznie obserwować i zastanawiać się, jak do niego dotrzeć.

Pan Jarek przypomina sobie wczasy rehabilitacyjne w Jarosławcu. Nazywał siebie "ojciec folklor", bo był jedynym tatusiem na placu zabaw. Inni tatusiowie siedzieli w barach, dzieci bawiły mamy.

Zauważył, że Przemek uspokaja się podczas oglądania

niektórych programów telewizyjnych. Przez kilka dni je selekcjonował. Zwracał uwagę na jaskrawość i kolory, tempo zmiany scen, aż wreszcie doszedł do tego, że to nie na obraz reaguje Przemek, ale na dźwięk. - Uspokajał się, słuchając teledysków - śmieje się pan Jarek.

Przemek zapłakał

- Zaczęliśmy łączyć z Przemkiem kontakt. Wykorzystując mój głos, pokazywaliśmy mu obrazki. Zaobserwowaliśmy ruch żreń. Wcześniej nie było nawet pewności, czy nas widzi. I wreszcie nastąpił przełom - przerywa na chwilę pan Jarek. - Po roku Przemek zapłakał! Wcześniej nie pokazywał żadnych emocji.

Ojciec zaczął oswajać Przemka z lękami. Zalewał go potokiem słów. Przemek bał się wejść na drabinkę na placu zabaw. Ojciec, chcąc by go usłyszał, powtarzał jak karabin, że nie ma zagrożenia. I tak w kółko.

Jak zmusić Przemka do jedzenia? Biegiem. Codziennie wspólnie truchtali, co miało wywołać łaknienie, zahamować wymioty, zmienić przyzwyczajenia pokarmowe. Aż Przemek zaczął sam jeść. - Trudno mi o tym mówić, jeszcze weźmie mnie pan za sadystę - wspomina ojciec. Przy każdym posiłku stał za synem i mocno trzymał go za rękę. Siłą uczył chwycić jedzenie i wkładać do ust. I wciąż mówił.

Dzisiaj Przemek umie czytać i pisać, liczyć do pięciu i rozwiązywać proste zadania matematyczne. Nie nosi pampersa. Przestał być agresywny, je nożem i widelcem. Sam się ubiera, bawi, jeździ konno. Nie chodzi do specjalnej szkoły, ale do publicznej.

Metoda kilku drobnych sposobów

Pan Jarek przyznaje, że metodę na autyzm wymyślił przez przypadek. Nie prowadził notatek, dziennika. Nawet przez chwilę nie spodziewał się, że coś stworzy, jak mówi, po prostu szedł do przodu. Polykał książki o autyzmie, wszystkie jakie wpadły w ręce. Wciąż nie wierzy, że można coś stworzyć bez wiedzy. Swoje odkrycie nazywa: "kilka drobnych sposobów".

Proszę, żeby mi o nim opowiedział. Słyszę o asocjacjach, wygaszaniach posynaptycznych, interakcjach. - A najprościej to chodzi o to, żeby uruchomić jak największy obszar kory mózgowej u dziecka. Kiedy je czegoś uczymy, musi towarzyszyć temu jak najwięcej bodźców, wtedy łatwiej zapamiętuje. Od dziecka trzeba wymagać także reakcji. W pewnym sensie chodzi tu o oszukanie mózgu, o zbombardowanie go bodźcami.

- Pomogło? - pytam.

- Gdyby nie pomagało, nikt nie zaprosiłby mnie na żadną konferencję, a my nie rozmawialibyśmy teraz, siedząc razem z Przemkiem - odpowiada i dodaje. - Cały czas stosowałem metody psychostymulacyjne, których nauczyłem się podczas terapii, za każdym razem dodając do tego swoje pięć groszy, a z tych pięciu groszy zbierało się więcej. Naukowcy nie musieli niczego weryfikować, wszystko zweryfikowało życie.

Panu Jarkowi proponowano publikację. Odpowiedział, że nie jest jeszcze gotowy. Jego referat ma jednak szansę znaleźć się w książce, która cyklicznie pojawia się po każdej konferencji.

O panu Jarku i jego synu rozmawiam z dr. Tomaszem Smereką. Doskonale pamięta przypadek Przemka. - Bardzo głęboki autyzm. Na ćwiczeniach podałem Przemkowi piłkę i prosiłem, żeby mi ją oddał. Asystentka naliczyła, że odezwał się do niego 104 razy, zanim zareagował. To jest rzecz niespotykana, zwłaszcza u ojców, żeby aż tak angażowali się w rehabilitację swojego dziecka. Ale to dało niesamowity efekt. Pan Jarek to niezwykle człowiek. Podziwiam jego konsekwencję, docieklivość. Jest kompetentnym znawcą przedmiotu i bardzo dobrym terapeutą. Ale najważniejsze, że oddanym ojcem.

Pytam pana Jarka, czy wierzy, że jego syn będzie kiedyś zdrowy.

- Nikt kilka lat temu nie dawał Przemkowi szansy, że on będzie dziś w takim stanie, w jakim jest. Nikt nie przewidywał, że będzie z nim tak dobrze. Jak będzie jutro? Nie potrafię powiedzieć, ale na pewno się nie poddamy - odpowiada.

Patryk Świtek, Tekst pochodzi z portalu Gazeta.pl - www.gazeta.pl © Agora SA (nadesłała Barbara Dubiel)

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Ulga prorodzinna szczególnie korzystna dla rodziców niepełnosprawnych dzieci

Od 2008 roku podatnicy mogą, i jak pokazują wstępne analizy korzystają, z ulgi zwanej prorodzinna. Za każde dziecko, rodzic może odpisać sobie dość wysoką kwotę. Mało osób wie o tym, iż rodzic niepełnosprawnego dziecka ma prawo do odliczenia podatkowego bez względu na jego wiek, a także na jego dochód. Nie ma tu więc takich ograniczeń jak przy ulgach rehabilitacyjnych, gdzie uzyskanie przez niepełnosprawnego dochodu ponad 9120 zł eliminuje możliwość dokonywania odliczeń przez osobę mającą niepełnosprawnego na utrzymaniu.

Warunkiem uzyskania tej ulgi podatkowej jest to, aby dziecko otrzymywało zasiłek pielęgnacyjny.

Uwaga: to musi być zasiłek a nie dodatek pielęgnacyjny!

W praktyce może się więc zdarzyć, że jeden rodzic dziecka niepełnosprawnego, które otrzymuje rentę rodzinną po zmarłym rodzicu i, co za tym idzie, któremu ZUS wypłaca dodatek pielęgnacyjny, nie ma szans na uzyskanie tej ulgi (powodem jest pobieranie dodatku a nie zasiłku pielęgnacyjnego), podczas gdy innemu rodzicowi na dziecko np. 45-letnie otrzymujące zasiłek pielęgnacyjny ulga się należy. W związku z tym, że kwota tego odliczenia od podatku wynosi 1145,08 zł, różnica w traktowaniu dziecka nr 1, a nr 2 jest znaczna...

Jeżeli rodzic już złożył zeznanie podatkowe ma prawo w ciągu 5 lat złożyć korektę. (Źródło: www.niepelnosprawni.pl)

Dnia 17marca 2008r. odbyła się w Warszawie seminarium poświęcone **Modelowemu Ośrodkowi Rehabilitacji Socjopsychiatrycznej**. Podsumowało ono kończący się właśnie kilkuletni projekt współfinansowany z funduszy unijnych w ramach Inicjatywy Wspólnotowej Equal oraz przez Mazowiecki Urząd Marszałkowski. Ośrodek ów znajduje się w Zagórzu w Mazowieckim Centrum Neuropsychiatrii i Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży. Przyjmuje młodzież w wieku 16-21 lat na pobyty stacjonarne bądź dzienny. W tej chwili ośrodek liczy 2 grupy młodzieży, każda po 10 osób. Kadra to również ok. 20 osób. (...).

Do głównych rodzajów zaburzeń beneficjentów projektu należą zaburzenia psychiczne: schizofrenia, depresja, zab. maniako-depresyjne, fobie etc i zespół Aspergera. Ale łączy ich w zasadzie jedno - wykluczenie społeczne.

Pomysłodawcą i kierownikiem projektu jest lekarz psychiatrii dziecięcej i młodzieżowej dr Anna Serafin. Inspiracją dla niej do zajęcia się projektem była luka w tego typu ośrodkach, podczas gdy z badań wynika, że spośród 9 mln. dzieci i młodzieży w wieku do lat 18, ok. 10% wymaga pomocy psychiczno-psychiatrycznej, takowa pomoc jest bardzo ograniczona. Jako lekarz widziała również problem braku kolejnego etapu po psychiatrycznym leczeniu szpitalnym, kiedy pacjent opuszcza szpital, ale jeszcze nie nadaje się do powrotu do „swojego” środowiska. Zresztą, co podkreślała doktor, pobyt szpitalny powinien być intensywny, ale jak najkrótszy, a dalszym jego etapem powinien być pobyt w ośrodku socjoterapeutycznym.

Na spotkaniu dało się odczuć głębokie zainteresowanie dr. Serafin problemami młodzieży z zaburzeniami psychiatrycznymi i ogromną pustynią w propozycjach pomocy w Polsce. Wzorce w tworzeniu projektu zaciągnęła z doświadczeń skandynawskich, szczególnie duńskich, gdzie o wiele mniejsze od Polski państwo posiada 1500 ośrodków lub pokrewnych instytucji dla młodzieży z zaburzeniami psychicznymi. Podkreślała, że jest chętna podzielić się swoimi doświadczeniami, w sensie przekazania kontaktów do wzorcowych ośrodków w Europie, jak i udzielić wsparcia przy zakładaniu dalszych tego typu ośrodków w Polsce (...).

O projekcie można poczytać na stronie www.progres-equal.eu. Notatka autorstwa Beaty Kret. Nadesłała Joanna Przyłucka.

Następne spotkanie 15 czerwca w Pławniowicach, na żąglówce! Kontakt: Piotr Sopala.



Redakcja INFORMATORA życzy wszystkim Czytelnikom miłego wypoczynku wakacyjnego