

Informator nr 9/01.2002 poniedziałek, 07 stycznia 2002 20:22

Redakcja: Liliana Bujala

INFORMATOR
REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB
AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN

Zespół redagujący: Liliana Bujala, Monika Sokołowska

Numer zamknięto: 7 stycznia 2002

Artykuły archiwalne dostępne w internecie pod adresem www.chspd.pik-net.pl/artykuly/autyzm.html

Po raz kolejny sprawdziliśmy się jako grupa wsparcia, w zorganizowaniu Mikołajek. Za pieniądze zebrane przez rodziców w sprzedaży kalendarza na rok 2002, Elżbieta Szymońska zakupiła paczki, a Monika Sokołowska zorganizowała przyjęcie i Św. Mikołaja (podobno mówił głosem „wujka Marka”) wraz ze świtą (ukłon w stronę wolontariuszek). Mamy spisały się na medal przynosząc aż 4 rodzaje ciast – wypieku domowego bez sztucznych dodatków. Po rozdaniu prezentów, Pani Elżbieta udostępniła dzieciom „salę przygód” gdzie miło spędziły czas. Do zobaczenia za rok!

Liliana Bujala

FORUM RODZICÓW

Nowa metoda leczenia już w Polsce

Buszując po internecie, na stronie Dzieci Sprawnych Inaczej www.dzieci.org.pl, na Tablicy Ogłoszeń Forum znaleźliśmy dużo wiadomości na temat EEG EMG GSR **biofeedback**.

Całość biofeedbacku nazywa się neuroterapią i wg niektórych badaczy - jest metodą XXI w. Jest to metoda w pełni biologiczna, bez działań ubocznych, a efekty są porównywalne do leczenia farmakologicznego. EEG biofeedback (z angielskiego EEG - elektroencefalograf, biofeedback - biologiczne sprzężenie zwrotne) jest metodą opartą na bioregulacyjnych możliwościach mózgu, z wykorzystaniem sprzężenia zwrotnego. Służy do optymalizacji czynności bioelektrycznej mózgu celem osiągnięcia usprawnienia działania przy równoczesnej relaksacji.

Celem treningu jest polepszenie czynności bioelektrycznej mózgu wraz z ukierunkowaniem i wzmocnieniem koncentracji uwagi, hamowanie stanów nadmiernego pobudzenia bądź stanów nadmiernego blokowania. Stany te osłabiają korową regulację zachowania, co prowadzi z kolei do zaburzeń funkcji poznawczych, takich jak: koncentracja, uwaga, wola, zdolność planowania zakończenia czynności, przewidywania swoich reakcji, ogólnej zdolności samokontroli. **Jeżeli EEG jest nieprawidłowe pod wpływem biofeedbacku normalizuje się.**

Trenowanie odbywa się przynajmniej raz w tygodniu, lepsze wyniki osiąga się przy treningu codziennym.

Biofeedback może pomóc w następujących problemach zdrowotnych:

- zaburzenia zachowania
- zaburzenia snu
- nadpobudliwość psychoruchowa
- tiki i zespół Tourette
- bóle głowy
- zaburzenia procesu uczenia (dysleksja, dysgrafia)
- zaburzenia uwagi i jej utrzymania
- lęki, agresywność
- stany paniki
- uzależnienia
- zaburzenia przyjmowania jedzenia (bulimia, anoreksja)
- **autyzm**
- padaczki tzw. Oporne
- rehabilitacja funkcji poznawczych
- rehabilitacja po udarach i po urazach czaszki
- mózgowo porażenie dziecięce
- depresja itp.

Jeżeli chodzi o najbardziej nam bliski problem, czyli autyzm, na stronach amerykańskich internetu znaleźliśmy informacje, że potrzeba dużo treningów: 40 - 100, a wyniki są pozytywne.

Dlaczego o tym piszemy w naszym informatorze? Otóż z dwóch powodów. Po pierwsze uczestniczyliśmy w takim (próbnym) treningu w Warszawie. Po znalezieniu w internecie wiadomości o biofeedbacku w Polsce, wysłaliśmy pocztą elektroniczną zapytanie do Instytutu EEG, czy metoda ta byłaby dostępna dla naszego syna. Bardzo szybko otrzymaliśmy odpowiedź, że proszą o przysłanie opinii neurologa i psychologa oraz opis badania EEG. Otrzymaliśmy internetem odpowiedź, że jeszcze nie trenowali 17-letniego pacjenta z autyzmem, więc mogą zaproponować próbny trening. Warunkiem przeprowadzenia treningu jest zdolność koncentracji uwagi pacjenta minimum przez 3-5 minut. Pojechaliśmy - Krzysztof przeszedł trening pomyślnie, z dobrym wynikiem. Wciągnęły go wideogry i dobrze "kierował" myślami autem na ekranie, "dmuchał" balon, "rozszerzał" rzekę, "omijał" obiekty kosmiczne, nie zdejmował elektrod z głowy.

Drugi powód pisania o tej metodzie - istnieje naprawdę realna szansa, żeby wszystkie nasze dzieci miały możliwość takich treningów. Można jeździć do Warszawy i płacić (dużo - pierwszy trening 100 zł, następne po 65 zł, co policzywszy ilość treningów - odpada). Ale można też postarać się o to, żeby taki zestaw do biofeedbacku był np. w Śląskiej Kasie Chorych. Trzeba się tylko o to postarać. To jest możliwe, bo np. we Wrocławiu już jest, a więc szlak jest już przetarty. Całość urządzenia kosztuje ok.28.000 zł (na Kasę Chorych to nie jest zawrotna suma) Znamy również na terenie Katowic lekarza neurologa, która ukończyła kurs biofeedbacku dla lekarzy. Co więcej, pani doktor swoje dziecko (dysleksja) trenowała w Warszawie i mówi, że pomogło. W rozmowie z nami wyraziła chęć współpracy ze Stowarzyszeniem, aby pomysł ten wprowadzić w czyn. Uważam, że warto tym się zająć. Argumentem przemawiającym za tym, by skłonić Kasę Chorych do sięgnięcia do kieszeni jest i to, że tak naprawdę medycyna niewiele (albo nic) może zaoferować dla autyzmu, dlatego by więc mieli odmawiać biofeedbacku. Tym bardziej powinniśmy się czynnie

włączyć w realizację tego projektu, że skorzystałoby z tej formy terapii wielu chorych z innymi schorzeniami. Gdybyśmy byli inicjatorami tego przedsięwzięcia - mielibyśmy załatwiony dostęp do świadczeń. Można również rozważyć częściową odpłatność, co na pewno ułatwiłoby rozmowy z Kasą Chorych lub innymi sponsorami.

Danuta i Andrzej Billewicz, tel. 255-29-25

Europejski Tydzień Autyzmu w kraju

Grudzień jest zwykle czasem, kiedy różne oddziały KTA organizują sesje z okazji Europejskiego Tygodnia Autyzmu. Inaczej niż w poprzednich latach, organizacją Ogólnopolskiej Konferencji zajmuje się Oddział Opolski KTA i odbędzie się ona w styczniu lub w lutym. Nasi rodzice byli w Krakowie i Częstochowie, zaś dzięki kontaktom internetowym wiemy o konferencji, która odbyła się w Gdyni.

Nie było naszego przedstawiciela w Warszawie na Wiejskiej - w Senacie RP - gdzie 6 grudnia odbyło się spotkanie z parlamentarzystami, którzy zamierzają podjąć pracę w Zespole Parlamentarnym ds. rozwiązywania problemów dzieci i osób dorosłych z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami rozwoju oraz ich rodzin. Spotkanie otworzyła poseł Izabela Sierakowska i senator Marek Balicki. Problem przedstawił Michał Wroniszewski, po którym nastąpiło wręczenie parlamentarzystom informacji i materiałów.

Na skutek problemów w przepływie informacji nie pojawiliśmy się w Katowicach w gmachu Sejmu Śląskiego, gdzie 18 grudnia katowicki oddział KTA zorganizował konferencję pt. Sytuacja wychowawczo-rehabilitacyjna dzieci i młodzieży z syndromem Aspergera. Głos zabierali m.in. Renata Stefańska-Klar i Kurator Śląski Kazimierz Mikołajczyk.

14 grudnia w Gdyni miała miejsce sesja naukowa "Przemoc w terapii osób z autyzmem", której towarzyszyły wielkie emocje. Nie oskarżano metody behawioralnej jako takiej, lecz mówiono o procedurach awersyjnych. Ich stosowanie wytknięto w przykładach z Gdańska (z ośrodka i klasy przy szkole specjalnej) oraz Malborka - w referacie Ewy Szmytkowskiej i Anny Różalskiej „Konsekwencje stosowania procedur awersyjnych w terapii dzieci z autyzmem”. Za zgodą Ewy Szmytkowskiej mogę zainteresowanym osobom udostępnić jej część tego referatu (L.B.). Prof. Jaklewicz mówiła o lękach, które każdy z nas przeżywa, a wrażliwe dzieci z autyzmem szczególnie intensywnie. Prof. Szot przypomniał, że jest wiele metod służących rozładowaniu emocji u osób z autyzmem, a jedną z nich jest terapia ruchowa.

W Częstochowie, 30 listopada, odbyło się II Forum, które patronatem naukowym objął prof. Tadeusz Gałkowski. Nasze Stowarzyszenie reprezentowała tam Danusia Szymczyk, która tak je komentuje: *Takie spotkania są bardzo potrzebne, ale powinni być tam rodzice, a więcej jest przedstawicieli różnych instytucji i profesjonalistów. Oni mają dużo do powiedzenia, ale mówią to do siebie, bo rodziców jest garstka. Najbardziej podobały mi się wystąpienia dwóch matek. Jedna od początku do tej pory spotyka profesjonalistów, którzy jej bardzo pomagają i nie ma żadnych trudności z lekarzami i nauczycielami. Druga matka od początku do tej pory ma same kłopoty i trudności, jej wystąpienie wyciskało łzy z oczu. Studentka z Warszawy przez 4 miesiące była w Anglii i miała podopiecznego, gdzie nauczono ją podążania za dzieckiem. Chłopak studiuje. Moje odczucie jest takie samo, trzeba podążać za dzieckiem, nie można prowadzić terapii i zajęć dla wszystkich dzieci jednakowych, bo każde dziecko jest inne i jego rozwój jest na innym poziomie. Najwięcej osiągną nasze dzieci wtenczas, gdy będą przebywać ze zdrowymi dziećmi. Będzie to obopólna korzyść: zdrowe dzieci nauczą się tolerancji. Wystąpił również zastępca kuratora. Powiedział, że*

o tym gdzie ma chodzić dziecko do szkoły decydują rodzice, a jeśli mamy jakieś kłopoty należy zwrócić się pisemnie do kuratorium.

W Krakowie, w dniu 30.11.2001r., w Akademii Pedagogicznej odbyły się warsztaty na temat programu TEACCH – Ocena rozwoju i konstruowania programów terapeutycznych dla młodzieży i dorosłych osób z autyzmem. Warsztaty prowadzone były przez pp. Rositta Symalla i Eva Deppe z Ośrodka dla niepełnosprawnych w Bethel w Niemczech. Jest to ośrodek przy szpitalu. TEACCH posiada narzędzia oceny rozwoju osób autystycznych. Określenie Profilu Psychologiczno - Edukacyjnego dla małych dzieci ma na celu podkreślenie umiejętności rozwojowych dzieci. Test dla dorosłych (AAPEP) zawiera następujące zagadnienia: zdolności zawodowe, samodzielność, formy spędzania czasu wolnego, zachowanie w pracy, komunikacja funkcjonalna, zachowania międzyludzkie i ma na celu podkreślenie umiejętności funkcjonowania.

Jest to ogromna różnica w ocenie - daje nam wskazówki do czego mamy zmierzać w pracy z naszymi dziećmi. Zachowana jest ocena opanowania umiejętności tzn. 3 stopnie: umieć, częściowo umieć, nie umieć. Częściowe umiejętności stanowią wskazówkę, że trzeba daną umiejętność rozwijać, ćwiczyć, wzmacniać. W ocenie podopiecznego bardzo ważne są wiadomości podane przez rodziców, opiekunów, nauczycieli, terapeutów.

Ważna, i dla nas rodziców bardzo obiecująca i pocieszająca, była próba innego podejścia do osób z autyzmem. Panie prowadzące warsztaty podkreślały, że należy przystosować środowisko życiowe i metody pracy z osobą autystyczną do ich niepełnosprawności, indywidualnych możliwości i potrzeb, a nie tylko, jak dotychczas, za wszelką cenę dostosowywać osobę z autyzmem do wymagań stawianych przez nauczycieli, terapeutów, podkreślając przesadnie ich niedobory i braki.

Pani mgr Beata Sokołowska-Brodowy, pedagog specjalny, która wraz z Danutą Billewicz była na tych warsztatach, chciałaby rodzicom przekazać osobistą refleksję: *Należy skupić się na mocnych stronach ucznia z autyzmem, a nie zatrzymywać się na rozwijaniu tylko słabych stron i tracić przez to cenny czas dla rozwoju możliwości i umiejętności podopiecznego. Osobiście zgadzam się ze stwierdzeniem prowadzących warsztaty, że bardzo ważna jest współpraca pedagoga z rodzicami, ponieważ to rodzice i ich wnikliwe obserwacje dziecka dają pełny obraz możliwości i umiejętności ucznia z autyzmem. Uważam, że to ja jako nauczyciel powinnam wyjść naprzeciw dziecku, dostosować się do jego możliwości, tempa pracy, przyswajania wiedzy. Zwracać szczególną uwagę na jego indywidualność i potrzeby, a nie za wszelką cenę narzucać sztywne metody pracy. Z własnego doświadczenia wiem, że trzeba wracać do sprawdzenia gotowości do nauki tej umiejętności, której wcześniej zdecydowanie dziecko odmawiało. Ten mój sposób postępowania sprawdza się i wiem, że jest skuteczny i mniej stresujący dla dziecka.*

Danuta Szymczyk, Danuta Billewicz, Beata Sokołowska-Brodowy, Liliana Bujala.

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

W Szkole Podstawowej Specjalnej Nr 23 w **Częstochowie**, przy ul. Staszica 10, tel. 324-18-38, w której od 3 lat działają jedyne w tym regionie oddziały dla dzieci z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami (można wziąć udział w zajęciach otwartych) istnieje **punkt konsultacyjny**, który **bezpłatnie udziela porad** w zakresie diagnozy pedagogicznej dziecka autystycznego, ustalania celów edukacji, opracowywania indywidualnych programów nauczania, redukcji zachowań trudnych i metod pracy z dzieckiem autystycznym. Punkt czynny w każdą 1-szą środę miesiąca od 16.00 do 17.00.

(z materiałów II Forum w Częstochowie)

Bardzo serdecznie zapraszamy na obóz zimowy dla dzieci terminie od 9 do 16 lutego 2002 r., który odbędzie się w Ośrodku Caritas w Ustroniu Nierodzim. Organizatorami wyjazdu są studentki pedagogiki specjalnej (oligofrenopedagogiki) i terapii zajęciowej, które ukończyły Kurs Instruktażowy dla Kierowników Placówek Wypoczynku Dzieci i Młodzieży oraz Kurs dla Wychowawców Kolonijnych z bardzo dobrą oceną, pod patronatem Rzymsko-Katolickiej Parafii Św. Jadwigi w Chorzowie. Na zimowisko zapraszamy dzieci od 8 roku życia i młodzież. Opiekunami dzieci są osoby studiujące pedagogikę specjalną i terapię zajęciową, które ukończyły kurs dla wychowawców kolonijnych i posiadają aktualne książeczki zdrowia. Kadra to grupa młodych ludzi, którzy już od 6 lat systematycznie wyjeżdżają na obozy z dziećmi niepełnosprawnymi, z powodzeniem opiekując się i bawiąc z podopiecznymi. Na co dzień osoby te bardzo często pracują jako wolontariusze, pomagając w ochronkach, szkołach specjalnych, itp. Jak co roku, również teraz wyjeżdża z nami wykwalifikowana pielęgniarka.

Chcielibyśmy, aby wyjazd był dla dzieci atrakcyjny i przyjemny, dlatego planujemy liczne atrakcje w formie ciekawych zabaw muzycznych, plastycznych i ruchowych. Do dyspozycji dzieci i opiekunów jest świetlica, kaplica, jadalnia i sala gimnastyczna. Planujemy także wycieczkę i bardzo wiele spacerów po najbliższej okolicy. Koszt wyjazdu na zimowisko wynosi 300 zł. Wszelkie inne informacje można uzyskać u Moniki Banduch

tel. 249 49 01 (wieczorem), tel. kom. 0 503 918 767 i Ewy Ganzery tel. 249 37 74, tel. kom. 0 607 509 533.

Monika Banduch