

# LIŚCIE AGNIESZKI i nie tylko

Nr 2/2017

Biuletyn Fundacji Pomocy Autystom OKO CYKLONU o autyzmie, dla rodzin autystycznych i nie tylko

## SPIS TREŚCI

Działamy dalej	str. 2
Autyzm w moich oczach	str. 2
Nasze rozmowy z...	str. 3
Nasze lektury	str. 5
Czym jest autyzm	str. 6
Ania pisze o Oli	str. 7
Mały autysta - Mały problem	str. 8
Nasze przepisy	str. 9
Hobby	str. 10

### str 6 - Czym jest autyzm

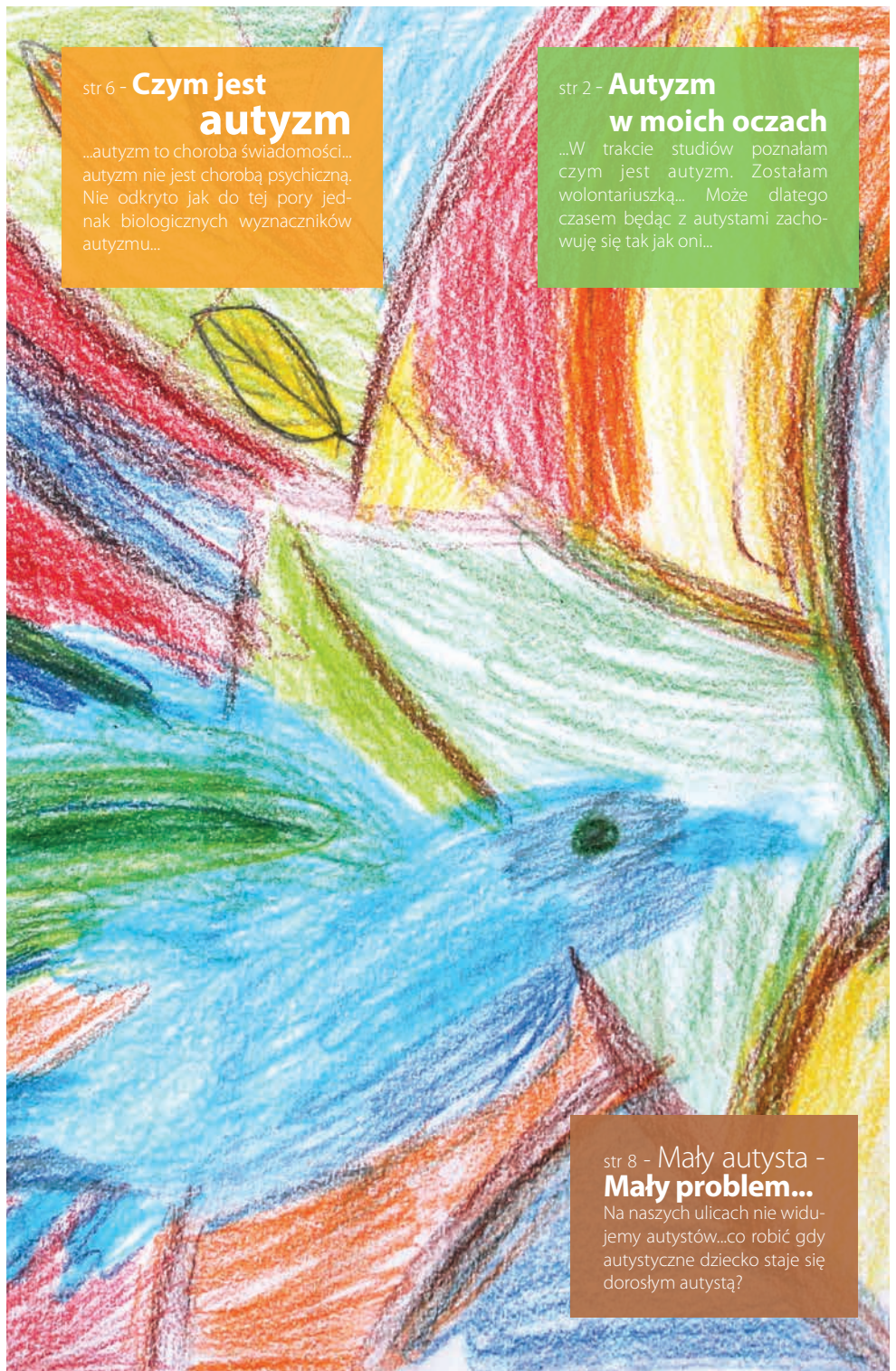
...autyzm to choroba świadomości... autyzm nie jest chorobą psychiczną. Nie odkryto jak do tej pory jednak biologicznych wyznaczników autyzmu...

### str 2 - Autyzm w moich oczach

...W trakcie studiów poznałam czym jest autyzm. Zostałam wolontariuszką... Może dlatego czasem będąc z autystami zachowuję się tak jak oni...



str. 3 - **Nasze rozmowy z...**  
Metoda SDD jest jedną z niewielu, która organizuje całokształt spraw życiowych autysty i jego najbliższej rodziny



### str 8 - Mały autysta - Mały problem...

Na naszych ulicach nie widzimy autystów...co robić gdy autystyczne dziecko staje się dorosłym autystą?



# DZIAŁAMY DALEJ!!!

Po pierwszym numerze biuletynu otrzymaliśmy sporo odpowiedzi utwierdzających nas w słuszności podjętej pracy. Kilkaście pozytywnych opinii, z radami, chęcią współtworzenia, dużym wsparciem, że mamy dobry pomysł - od rodziców, terapeutów, studentów i wykładowców uczelni, zaprzyjaźnionych (od teraz) fundacji i instytucji.

Częściowo zamieszczamy już pierwsze materiały od Was. Rozwijamy biuletyn o nowe treści i zwiększamy objętość - co widać.

W kolejnych edycjach chcemy dodać kolejne stałe rubryki, np. psychologiczną i filozoficzną.

Psychologiczną, bo my rodzice, potrzebujemy wsparcia od fachowców, z konkretnymi radami albo ogólnymi, o tym jak utrzymać dobrą kondycję psychiczną. A filozoficzną, bo zawsze przyda nam się trochę dystansu do życia, przypomnienia co w życiu jest ważne, co stanowi nasz sens, jak uniknąć wnikania się w pozorne działania. Szukamy w tym zakresie fachowców chętnych do wypełniania tych rubryk - zapraszamy :)

Chcielibyśmy w każdym numerze przeprowadzić rozmowę

z osobą znaczącą w naszej „branży” - proszę Was o podpowiedzi, o wskazanie osób z którymi mamy rozmawiać. Zaczynamy od rozmowy z Panią Elżbietą Wianecką. Pani Ela wypracowała przez lata metodę, która organizuje całe życie autysty, jest to metoda kompletna, ale nie dla wszystkich (nie dla wszystkich rodziców, bo jest to bardzo angażująca i wymagająca metoda).

Zamieszczamy też fragment książki Pani Anny Niklewskiej (mamy i nauczycielki) i refleksje Pani Weroniki Barczak (studentki i wolontariuszki).

Jeszcze nie potrafimy określić jak często będziemy wydawać biuletyn - wahamy się między dwumiesięcznikiem a kwartalnikiem. To zależy od finansów. Jak pozyskamy fundusze to będziemy działać szybciej i częściej. Może dobrym sposobem byłaby sprzedaż biuletynu - w prenumeracie? Proszę o Wasze rady i ewentualnie o wyrażenie gotowości do zakupu prenumeraty.

Życzymy miłej lektury  
Redakcja

## AUTYZM W MOICH OCZACH

Cześć wszystkim, mam na imię Weronika. W ubiegłym roku ukończyłam studia na kierunku pedagogika specjalna. Zawsze miałam w sobie wiele empatii i chciałam pomagać innym osobom. Myślałam w liceum z kim chciałabym pracować i wybrałam docelową grupę - dzieci z niepełnosprawnością. W trakcie studiów poznałam czym jest autyzm (zdobyłam wiedzę teoretyczną). Zostałam wolontariuszką w fundacji na rzecz dzieci z autyzmem. Poznałam kilkoro dzieci z tym zaburzeniem - każde jest inne. Każdy z nas jest inny, a to nie znaczy, że gorszy. Dla mnie to słowo nie ma negatywnego zabarwienia. Dzieci z autyzmem wywołują na mojej twarzy uśmiech - są w swoim świecie i zawsze próbuję stanąć w ich skórze.

Pewnego dnia odbierając autystyczną dziewczynkę ze szkoły, bardzo się zdziwiłam (ale pozytywnie!). Stałyśmy na przystanku, a ona zaczęła stymulować się poprzez machanie rękami, stałam i uśmiechałam się do niej. Nagle zaczęła się śmiać i dotykać mojej twarzy, jej uśmiech jest bardzo zaraźliwy więc i ja zaczęłam chichotać. Stojący ludzie przy nas też zaczęli się uśmiechać widząc takie dwie „wariatki”. Często idąc z nią na spacer zaczynałam robić to samo co ona: kołysać się w miejscu, dotykać różnych rzeczy czy też szurać nogą po różnej powierzchni (bardzo lubi żwir i piasek). Wzrok innych ludzi mi nie przeszkadza, a robiąc to co ona wczuwam się w jej świat, świat doznań zmysłowych. Niestety, nie wszyscy ludzie są dobrze nastawieni. Pewnego razu spacerując z nią w lesie (była wiosna) miałam do czynienia z mało przyjemną sytuacją. Liście - ona je uwielbia, zbiera nie tylko z ziemi, ale czasem je zrywa z drzew



(a ma swoje ulubione - te duże) i pewien pan idąc zobaczył to. Bardzo się oburzył, przecież cytując „dopiero te liście się pojawiły, a ona je już zrywa”. Hmm... byłam w takim szoku, że nawet nie widziałam co mam panu odpowiedzieć. Palił papierosa i po przemyśleniach stwierdzałam, że ten jego nałóg bardziej szkodzi naturze niż te zerwane liście (szkoda, że wtedy na to nie wpadłam). Nie możemy patrzeć na te osoby przez pryzmat zaburzenia, spróbujmy zawsze zrozumieć co robią i dlaczego. Pewnego razu przypadkowo na YouTube wpadłam na filmik Fundacji Synapsis, gdzie aktor Bartłomiej Topa zachowywał się jak osoby z autyzmem (koniecznie zobaczcie). Ludzie nagrywali filmiki, pytali co się z nim dzieje - bardzo fajna i pożyteczna akcja (chciałabym, żeby takich było więcej). Może dlatego czasem będąc z autystami zachowuję się tak jak oni, żeby ludzie „oswoili” się z innością, bo to nic złego.

W pewnej książce dotyczącej autyzmu napisanej przez chłopaka z Zespołem Aspergera przeczytałam w dedykacji „tym, którzy czują, że są inni. Zawsze pamiętaj, że inne jest świetne!”

Weronika Barczak

# Nasze rozmowy z...

z Panią Elżbietą Wianecką, terapeutką z Krakowa,

twórczynią metody SDD

Pani Ela jest dla mnie bardzo dużym autorytetem w kwestii autyzmu. Wiele z jej rad, których udzielała nam podczas zajęć z córką (przez prawie 6 lat) stosuję do dzisiaj. Zajęcia odbywały się z dokładnością co do minuty i zawsze kolejni rodzice i ich dzieci już czekali na swoje zajęcia, praktycznie przez cały tydzień, od rana do końca dnia. Nie znam wielu takich osób. Jeśli o kimś można powiedzieć "Tytan Pracy" to właśnie o Pani Eli. Dlatego z dużą radością przyjąłem jej zgodę na nasz wywiad :)

**- redakcja (RK)** - Bardzo dziękuję za zgodę na naszą rozmowę. Chciałbym porozmawiać o tym co nas łączy, czyli o autyzmie, autystach i ich rodzinach. Całe swoje zawodowe życie poświęciła Pani pomocy niepełnosprawnym (prawie 30 lat), w tym większość autystom. Przez ten czas Polska bardzo się zmieniła, teraz dostępnych jest sporo ośrodków terapeutycznych, a czy autyści też się zmieniają? Czy to schorzenie zmienia się, czy daje różne objawy, czyli czy ewoluuje w populacji poprzez te lata? Czy dzieci, którymi zajmowała się Pani na początku są inne niż ich dzisiejsi rówieśnicy? Czy utrzymuje Pani kontakt z dawnymi podopiecznymi, jak sobie radzą dzisiaj już jako dorośli?

**- Elżbieta Wianecka (E.W)** - *Zmienia się cały świat, wzrasta ilość chemii w naszym pożywieniu, powietrzu, jednocześnie osiągnięcia techniki są coraz wspanialsze, w medycynie też - tak więc rośnie ilość uratowanych dzieci, które dawniej odeszłyby od nas. Skoro ratowane są malarstwa to wiadomo, że nie zawsze wszystkie narządy są prawidłowo wykształcone, rośnie ilość mikrouszkodzeń, pojawiają się dysfunkcje - tak więc dzieci autystyczne też są inne.*

*Nie myślę o tym jakim zmianom podlegają zaburzenia - myślę co zrobić, żeby o ile to możliwe, pomóc. Natomiast bardzo zmienili się Rodzice, którzy nieustannie przeszukują internet w nadziei znalezienia „cudownego środka”, „cudownej terapii”, „cudownej diety” dla swojego dziecka.*

*Rodzic czyta „zrobiłam to i to - pomogło mojemu synkowi”, szuka więc kontaktu i kolejnej drogi czemu trudno się dziwić.*

*Dawniej więcej opierało się na pracy w domu, szukaniu sposobu uczynienia życia z dzieckiem autystycznym lżejszym i normalniejszym - teraz wygląda to trochę inaczej - dzieci z Rodzicami spędzają coraz więcej czasu na dojeżdżaniu na różne zajęcia, które nie zawsze są spójne.*

*Utrzymuję kontakty z niektórymi moimi podopiecznymi - radzą sobie różnie, ale są i tacy, którzy dzwonią i dziękują, że „zmusiłam ich do pracy”.*

**- R.K.** - Zapewne widuje Pani nie tylko różnych autystów, ale także różnych rodziców. Każdy z nas sam musi sobie poradzić z nową sytuacją - z bycia rodzicem niepełnosprawnego dziecka. Czy z Pani perspektywy zachowanie rodziców ma

## Okiem rodzica

Metoda SDD jest jedną z niewielu, która organizuje całokształt spraw życiowych autysty i jego najbliższej rodziny. Dla jednych to jest plus (bo działania są bardzo przemyślane i wszechobecne), dla innych minus (bo kto z nas może być terapeutą 24 godziny na dobę). Zajęcia są nie tylko „stolikowe”, logopedyczne, także jest sporo działania przy codziennych czynnościach (ubieranie się, mycie, sprzątanie, pomaganie rodzicom przy domowych zajęciach). Naturalną kontynuacją są dalsze czynności poza domem: na spacerach, na zakupach, w restauracji, w kinie czy na basenie. Wiele zależy od pomysłowości i determinacji rodziców. Podsumowując: nie jest łatwo, ale to autyzm nie jest łatwy.

wpływ na ich dzieci, czy rodzice mogą podejmować błędne decyzje, jak możemy pomóc rodzicom w lepszym byciu takim „specjalnym” rodzicem?

**- E.W** - *Bycie rodzicem jest wyzwaniem, a bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego jest bardzo trudne. Podejmowanie decyzji dotyczących sposobu wychowania, wyboru terapii jest traumatyczne, bowiem przeszkadzają temu bardzo silne emocje.*

*Terapeuta radzi, radzi tak jak go nauczone - może to być dobra rada, ale nie zawsze tak jest - to pokazuje przyszłość, której nie znamy.*

*Rodzice dzieci z zaburzeniami mogą się spotykać i wymieniać doświadczenia, dawać rady, podawać adresy - jednak każde dziecko jest inne i to Rodzic musi zdecydować jaką drogą podjąć. Część rodziców nie chce kontaktów - podają różne powody i to też ich decyzja.*

**- R.K** - Rodzice autystów często próbują sami rozwiązać problem zapewnienia przyszłości swoim dzieciom poprzez zakładanie fundacji czy stowarzyszeń. Czy to właściwa droga. Czy Pani zdaniem to właściwy kierunek, czy w tej kwestii rola państwa nie powinna być większa? Obecne Domy Pomocy Społecznej nie są w stanie właściwie opiekować się autystami, znam kilka takich przykładów. Domy opieki prowadzone przez inne instytucje, w tym właśnie zakładane przez rodziców są jeszcze nieliczne i ich przyszłość nie jest taka pewna.

**- E.W** - *Nie będę się wypowiadać w sprawie fundacji i stowarzyszeń ponieważ nie znam zasad ich funkcjonowania - jedno wiem, jeżeli wspomagają rodziców finansowo (dopłaty za terapię) to popieram.*

*Domy Opieki Społecznej to temat rzeka - w kilku byłam i te wizyty nie wprowadziły mnie w optymistyczny nastrój - tu jest bar-*



*dzo wiele do zrobienia i ludzie, którzy mają czas, zapał i wiarę w sukces powinni się tym zająć.*

**- R.K** - Czy zauważa Pani stałe ulubione aktywności autystów typu zajęcia sportowe, malowanie, robienie zdjęć, dzięki którym można łatwiej włączać ich w nurt naszej, "normalnej" codzienności? Czy takie aktywności mogą być formą terapii? Mam na myśli zajęcia, w które na tyle się zaangażują, że na ten czas jakby przestaną być autystami. Czasami zauważam u córki właśnie takie zaangażowanie w jakąś czynność i współpracę ze mną, że zapominamy o swoich rolach (ona przestaje być autystą, a ja opiekunem) - i chciałbym ten moment przeciągnąć na całe dni i lata, tylko nie wiem jak. Wydaje mi się, że gdybyśmy znaleźli taką aktywność to byłaby to najlepsza terapia - coś co spowoduje jej możliwie najdłuższe skupienie.

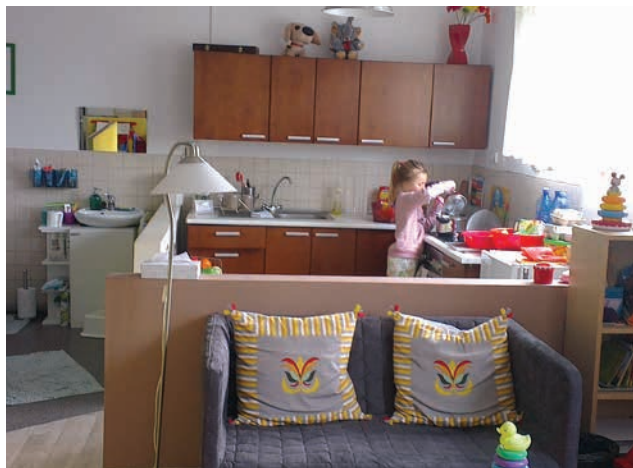
**- E.W** - *Każdy z nas ma ulubione aktywności, pasje, dzieci autystyczne też mogą je mieć, problem w tym by oprócz tego istniało coś jeszcze - w miarę dobre funkcjonowanie w rodzinie i w grupach rówieśniczych.*

*Jeżeli dzieciak całymi godzinami robi budowle (nawet wspaniałe) z klocków, to nie widzę tego w kategoriach terapii.*

**- R.K** - Prowadzone przez Panią zajęcia terapeutyczne są wyjątkowe, w porównaniu z zajęciami innych terapeutów. Dlaczego uważa Pani, że swoja metoda jest właściwa - zapewne wynika to z Państwa oceny autyzmu, bardzo pogłębionej i wieloletniej oraz znajomości ogólnych, wspólnych cech wszystkich autystów, ale zapewne są też inne czynniki? Chciałbym poprosić o krótki opis Waszej metody, głównych założeń teoretycznych i jak przekładacie je na praktykę, czyli sposób prowadzenia zajęć.

**- E.W** - *Przez lata pracy z dziećmi moja metoda pracy bardzo się zmieniła, to dzieci ją zmieniły - nie ma podstaw teoretycznych, są podstawy życiowe - jedna najważniejsza - PATRZĘ NA DZIECKO JAK NA WŁASNE I MYŚLĘ CO TRZEBA ZROBIĆ, BY NAM SIĘ DOBRZE ŻYŁO.*

*Metodę nazywałam SDD - Słucham, Decyduję, Działam - dlatego*



*go? Bardzo wiele dzieci ma problem z decyzją podjęcia działania - potrzebne im wsparcie - bez tego nie funkcjonują.*

*Cóż z tego, że z pomocą napiszą zdania, narysują, dopasują itp., kiedy w momencie usłyszenia polecenia - PODAJ MI NOŻYCYKI! siedzą i patrzą, jakby nic nie rozumiały, a przecież tak nie jest.*

*W mojej metodzie dziecko powinno słuchać i podejmować decyzję o działaniu (nawet jeżeli jest błędna), a nie czekać na gest i dać się prowadzić.*

*Chcę aby nasze dzieci same jadły, ubierały się, wykonywały ćwiczenia fizyczne, bawiły się i kiedy powiem - CHCE MI SIĘ PIĆ - przyniosą kubek, naleją wodę i podadzą mi.*

*Metoda wymaga czasu, cierpliwości i dużo wysiłku - od terapeutów i rodziców - głównie od Rodziców, dlatego jeżeli Rodzice nie zobaczą w czym rzecz, nie mogą podejmować decyzji.*

*Jedni zobaczą i zostaną, inni pójdą szukać dalej.*

*Uważam, że metoda jest dla dziecka, a nie dziecko dla metody.*

*Widząc dziecko podczas zajęć fizycznych, podczas czynności codziennych, w trakcie zabawy i nauki - patrzę czego nie ma - i nad tym pracujemy.*

Bardzo dziękuję za rozmowę.

Rozmawiał Ryszard Korbik

Wszystkich zainteresowanych pogłębieniem tematu odsyłam na stronę internetową [www.tiwahe.pl](http://www.tiwahe.pl)



# NASZE LEKTURY

Otrzymaliśmy te dwie prace od zaprzyjaźnionej fundacji i chcemy je Wam przybliżyć. Obie poruszają istotne problemy. Pierwsza to doskonały przewodnik dla "początkujących" rodziców dzieci niepełnosprawnych, druga niepokojące sprawozdanie o sytuacji życiowej dzieci z zespołem Aspergera (to zaburzenie rozwoju ze spektrum autyzmu). Autorzy podają treści w sposób jasny i przejrzysty, więc po prostu zacytujemy wybrane fragmenty.

## Mam dziecko z niepełnosprawnością. Poradnik dla rodzica



W pierwszym rozdziale koncentrujemy się na kwestii uzyskania w poradni psychologiczno-pedagogicznej orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. To najważniejsze działanie, gdyż jest ono podstawą do wprowadzenia w szkole zmian niezbędnych dla naszego dziecka. Rozdział ten poświęcony jest także kwestiom związanym z niepełnosprawnością - procedurze uzyskiwania orzeczenia o niepełnosprawności

oraz rozmaitym udogodnieniom czy przywilejom, z których można i zdecydowanie warto korzystać!

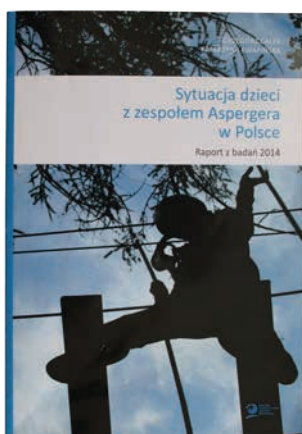
Rozdział drugi to obszerny opis kilkudziesięciu rozmaitych terapii stosowanych w pracy z dzieckiem z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Należy je poznać, aby nie być zdanym wyłącznie na opinie terapeutów, wśród których - jak w każdej grupie zawodowej - znajdują się także osoby, które traktują tę działalność wyłącznie biznesowo, zapominając o misji. Warto wiedzieć, co naprawdę może być przydatne w terapii naszego dziecka, bo wszystkiego nie da się zastosować - i ze względu czasowych i finansowych. Warto być świadomym rodzicem dziecka z niepełnosprawnością!

Ale aby nim rzeczywiście być, trzeba pogłębiać swoją wiedzę. O ile na początku można i warto korzystać z internetu, o tyle dalsze dokształcanie warto oprzeć na pewniejszych źródłach. Dlatego rozdział trzeci to duża baza wiedzy: książek dotyczących niepełnosprawności, adresów ważnych instytucji i organizacji, a także najistotniejszych aktów prawnych.

Na koniec jeszcze jedna uwaga - ten poradnik nie jest pomyślany jako książka, którą po przeczytaniu odłożymy na półkę.

## Sytuacja dzieci z zespołem Aspergera w Polsce. Raport z badań 2014

wybrane fragmenty ze strony 34



### Najważniejsze

Najczęściej obserwowanymi symptomami, które przyczyniły się do zdiagnozowania zespołu Aspergera, są: niechęć do zabawy w grupie z innymi dziećmi (74,5%), trudności w nawiązywaniu kontaktów społecznych (73,9%), reakcje nieadekwatne do bodźców (67,3%) oraz problemy z akceptowaniem zmian (64,7%).

Najczęściej diagnoza zespołu Aspergera następuje w wieku 5-7 lat.

Od momentu zaobserwowania pierwszych niepokojących symptomów do chwili zdiagnozowania zespołu Aspergera

przeciętnie mijają ponad 4 lata!

W przypadku 46% dzieci diagnoza ZA poprzedzona była inną diagnozą. Ponad połowa z tych przypadków dotyczyła diagnozy ADHD.

Aż 91% dzieci z zespołem Aspergera ma trudności w koncentracji uwagi, 88% z nich dotyczy problem zmiany nastrojów, a 87% problemy z zarządzaniem własnym czasem.

Aż 86% dzieci z zespołem Aspergera osobiście doświadczyło negatywnych reakcji ze strony innych dzieci w przedszkolu, klasie, szkole!

Aż 59% dzieci z zespołem Aspergera doświadczyło negatywnych reakcji ze strony nauczycieli!

Wszyscy badani (100%) za istotne uznają problemy ich dziecka w przedszkolu, szkole w relacjach z innymi dziećmi!

Trzy czwarte badanych wskazuje jako istotny problem brak dostępu do informacji o przysługujących uprawnieniach ucznia z ZA, formalnościach związanych z uzyskaniem orzeczeń, opinii itp. oraz trudności w dokonaniu diagnozy ZA.



# CZYM JEST AUTYZM?

Autyzm jest całościowym zaburzeniem rozwojowym (w ostatnich latach odnotowuje się coraz więcej przypadków autyzmu - raz na 100 urodzeń). Objawy pojawiają się do ukończenia przez dziecko 3 lat.

Autyzm to choroba świadomości. Jeśli choroba, to można zapytać co jest chore (badania medyczne nie wskazują na uszkodzenia żadnych organów). Chory jest rozwój, brak harmonijnych linii rozwojowych. Niektórzy uczeni używają określenia „głodujący mózg zagubiony w rzeczywistości”. Główne problemy osób z autyzmem to:

- zachowania nacechowane lękiem, brak rozumienia otaczającej rzeczywistości blokuje poznanie wielozmysłowe,
- przymus stałej powtarzalności wszystkiego - zapewnia poczucie bezpieczeństwa w świecie, którego dziecko nie jest w stanie zrozumieć,
- nieświadomość własnej tożsamości, słabe „ja”,
- problem z odczuwaniem własnej i cudzej tożsamości,
- osoba bez wieku, brak harmonijnych procesów rozwojowych, każda sfera rozwoju ma inny wiek rozwojowy - największe problemy w rozwoju społecznym i emocjonalnym, większość osób z autyzmem posiada również niepełnosprawność intelektualną,
- brak zdolności percepcyjnego czasu (czas związany jest ze stanami świadomości),
- brak zdolności myślenia przyczynowo - skutkowego (wszystko ma swoją kolej, przyczynę i skutek), brak rozumienia procesów (życie w chaosie),
- brak świadomości własnego intelektu (nie uszkodzony intelekt),
- cudowna pamięć mechaniczna, autysta nie zapomina niczego, trudniej im zapomnieć niż zapamiętać, myśli obrazami (brak rozumienia metafor - sensu percepcji), czasami lękotworcze kojarzenie obrazów może wywołać panikę, autoagresję, agresję,
- rozumienie tylko tego co obiektywne (autysta nie rozumie ani cudzej ani własnej subiektywności), brak obrazu siebie, nie bierze odpowiedzialności za nic,

- trudność w rozpoznawaniu twarzy innych osób - bo jest to cecha subiektywna,
- brak zdolności rozumienia tego co chcą inni, co odczuwają,

- koncentracja na przedmiotach, nie ludziach,

- koncentracja na nieistotnych szczegółach przedmiotów,

- problemy z komunikacją, czasami mowa bez odpowiedniego kontekstu (czasami skojarzenia słów nie wiążą się z sensem wypowiedzi), zła synchronizacja czasowa mówiącego i odbiorcy, nie mogą służyć czegokolwiek ponieważ słuchają wszystkiego,

- słaba mimika twarzy, brak kontaktu wzrokowego.

Stopień nasilenia danego problemu jest u każdego dziecka inny, od braku danej umiejętności po trudności różnego stopnia.

Kryteria diagnostyczne choroby to:

- jakościowe zaburzenia interakcji społecznych - brak prawidłowych relacji z rówieśnikami, brak spontanicznego dzielenia się radościami z innymi, brak zainteresowania wchodzeniem w kontakty z innymi ludźmi,
- zaburzenie komunikacji werbalnej, opóźnienie

rozwoju mowy - mowa nie występuje, lub nie jest nastawiona na kontakt - echolalia (powtarzanie fragmentów wypowiedzi innych osób, tekstów z bajek), brak jakichkolwiek zwrotnych reakcji na komunikaty innej osoby, czasami opanowana umiejętność mówienia i brak umiejętności użycia jej w odpowiednim kontekście,

- zaburzenie komunikacji pozawerbalnej - brak kontaktu wzrokowego, brak rozumienia wyrazu twarzy, postaw ciała, gestów tak potrzebne do odpowiedniego regulowania interakcji społecznych, a co za tym idzie - przedmiotowe traktowanie ludzi i nieumiejętność nawiązywania prawidłowych relacji społecznych (brak prawidłowych związków rówieśniczych, odmienne reagowanie na emocje innych osób, zachowania emocjonalne niezgodne z kontekstem, brak spontanicznej potrzeby dzielenia się z innymi osobami swoimi radościami, zainteresowaniami),
- ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i aktywności, wykonywanie

Jestem mamą dorosłej autystycznej Oli. Od wielu lat działam w Stowarzyszeniu na Rzecz osób z Autyzmem w Poznaniu. Pracuję jako nauczyciel autystycznych uczniów w Zespole Szkół z Klasami Integracyjnymi i Specjalnymi nr 1 w Poznaniu. Od ponad dwudziestu lat staram się zgłębiać wiedzę na temat autyzmu, nie tylko teoretyczną (piszę artykuły, prowadzę wykłady dla studentów), ale także praktyczną w roli matki Oli i nauczycielki autystycznych uczniów.

Teoretyczna wiedza jest podstawą aby zajmować się osobami z autyzmem, ale to praktyczne działanie daje największe poczucie satysfakcji.

W naszej szkole panuje niezwykła, wręcz rodzinna atmosfera.

Staramy się jak najlepiej rozwiązywać problemy autystycznych uczniów i ich rodziców.

Sama tego doświadczam jako mama.

Cieszę się, że moja córka może mieć zajęcia w takim miejscu.

Anna Niklewska



- powtarzających się rutynowych czynności tzw. autostymulacji, manieryzmów ruchowych (opukiwanie przedmiotów, przekręcanie gałek ocznych, machanie rękoma przed oczami i inne złożone ruchy całego ciała),
- kompulsywne przywiązanie do specyficznych, niefunkcjonalnych czynności rutynowych,
  - koncentracja na cząstkowych lub niefunkcjonalnych właściwościach przedmiotów (np. zapach, odczucie powierzchni, powodowanego hałasu lub wibracji),
  - brak spontanicznej zabawy w udawanie lub zabawy naśladowującej rolę społeczne.

Dzieci autystyczne charakteryzuje przywiązanie do rytuałów - stałych czynności i sytuacji, wszelkie zmiany wywołują zachowania niepożądane - np. krzyk, protest dziecka.

Autyzm nie jest chorobą psychiczną. Nie odkryto jak do tej pory jednak biologicznych wyznaczników autyzmu.

U wielu dzieci towarzyszą różne, nawet nietypowe postacie epilepsji, wiele dzieci ponad 70% ma problemy gastryczne, nieszczelne jelita, alergię pokarmowe.

Autyzm dotyczy w 75% populacji męskiej i w 25% populacji żeńskiej.

Do tej pory hipotetycznie badania naukowe wskazują, że defekty dotyczą głównie sfery biochemicznej - nieprawidłowości w wydzielaniu serotoniny i dopaminy. Wymienione neurohormony wytwarzane są na zakończeniach synaps i pełnią ważną rolę w przewodzeniu informacji pomiędzy neuronami. Udowodniono też, że powoduje to złą współpracę między poszczególnymi obszarami mózgu, oraz złą współpracę lewej i prawej półkuli.

Badania wykazują również wadliwe funkcje tzw. tworów siatkowatego znajdującego się w pniu mózgu. Główna funkcja tego organu polega na selekcjonowaniu bodźców ze świata zewnętrznego. W praktyce oznacza to, że dla dziecka wszystkie wrażenia dochodzące z zewnątrz są równie ważne i nie potrafi ono dokonać ich selekcji, ani skupić się na rzeczach istotnych i odrzucić nieistotne. W procesie uczenia się zaburza to w sposób znaczący zdolność koncentracji uwagi.

Anna Niklewska  
cdn. w kolejnym numerze biuletynu

## Ania pisze o Oli

Moja córka zawsze będzie potrzebowała pomocy, ale pokonała w bardzo dużym stopniu izolację, która odgradzała ją od świata. Nie pozwalała jej na przeżycie choćby chwili radości, wyrwania się z chaosu, w którym była.

Jej choroba odgradzała ją nie tylko od świata, ale także od niej samej.

Odgradzała też nas od jej świata, który rządzi się zupełnie innymi prawami, ma inne priorytety.

Od jej urodzenia jesteśmy zawsze razem, tak blisko, a jednak długo nie mogliśmy spotkać się - wejść w najprostszy kontakt.

Nie mogłam jej tulić, wymienić spojrzenia, uśmiechu, nie mówiąc już o wymianie jakiegokolwiek myśli albo prostej emocji.

Towarzyszył temu stres, chaos, krzyk, protesty mnóstwo trudnych czasami nie do zniesienia sytuacji, przez które przeszliśmy aby się wreszcie spotkać.

Czy te wszystkie trudne chwile musiały się pojawiać w naszym życiu?

### fragment książki Anny Niklewskiej, zapewne niedługo ukaże się w całości :)

Teraz wiem, że na pewno nie. Jeśli nawet to nie w takim nasileniu.

Nasza droga to nie pasmo sukcesów, ale sytuacji których na bieżąco wydawało mi się, że nigdy nie rozwiążę, że są nie do rozwiązania. Sytuacji, które zmieniły nie tylko moją córkę, ale także i mnie. Gdybym mogła cofnąć czas to wiele rzeczy zrobiłabym inaczej, po prostu prościej.

Działania terapeutyczne nie zawsze muszą opierać się na wielkich naukowych teoriach, ale po prostu na zdrowym rozsądku.

Tylko to co jest podyktowane miłością do drugiego człowieka ma sens.

Były to lata ciężkich prób dla Oli i całej rodziny.

Dopiero teraz możemy wymienić proste myśli (a nie tylko wyuczone formułki), cieszyć się prawdziwie odwzajemnionym uśmiechem, spojrzeniami. Mogę odczuć, że moja córeczka za mną tęskniła, gdy mnie nie było, mogę ją pocałować, otrzymać od niej pocałunek, przytulić się choćby przez chwilę.

# Mały autysta - Mały problem

## Duży autysta - Duży problem?

Na naszych ulicach nie widzimy autystów. Piszę to z dość dużą pewnością i sądzę, że są tego dwie podstawowe przyczyny: statystycznie mała ilość autystów w społeczeństwie (choć rosnąca w szybkim tempie) oraz zamknięcie się dorosłych autystów w swoich domach (dzieci autystyczne sporadycznie widuję - to dlatego, że rodzice zapewniają im regularne wyjścia oraz liczne terapie). I dotykam problemu, który bezpośrednio dotyczy rodzin dorosłych autystów: co dalej? co robić gdy autystyczne dziecko staje się dorosłym autystą? a niestety rodzice stają się dziadkami (w sensie następowania pokoleń)?

W pierwszej kolejności myślimy o rozwiązaniach systemowych, takich które zapewnia państwowy system opieki społecznej.

Chcąc zgłębić temat zwróciliśmy się z pytaniem do instytucji, które najlepiej realizują te zadania w praktyce, konkretnie do Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie we Wrocławiu.

Poprosiliśmy o podanie zasad przyjmowania autystów do Domów Pomocy Społecznej. Od Pani Dominiki Maćkiewicz z Działu Pomocy Instytucjonalnej MOPS we Wrocławiu otrzymaliśmy wyjaśnienie, dziękujemy za zwięzłą i przejrzystą odpowiedź :)

I cytujemy ją w całości:

„Zgodnie z art. 54 ustawy o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r. (tj. Dz. U. z 2016 r., poz. 930 ze zmianami) osobie wymagającej całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, niemogącej samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu, której nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych, przysługuje prawo do umieszczenia w domu pomocy społecznej. Zainicjowanie postępowania dot. skierowania do domu może nastąpić z wniosku strony lub przedstawiciela ustawowego (opiekuna prawnego).

Opiekun prawny zobowiązany jest wystąpić z wnioskiem do Sądu Rejonowego o uzyskanie zezwolenia na umieszczenie podopiecznego w domu pomocy społecznej. Po uzyskaniu ww. postanowienia może zwrócić się do ośrodka pomocy społecznej o pomoc w formie skierowania do domu pomocy społecznej.

Przyznanie świadczeń z pomocy społecznej następuje w formie decyzji administracyjnej. Decyzję administracyjną



o przyznaniu lub odmowie świadczenia wydaje się po przeprowadzeniu rodzinnego wywiadu środowiskowego w miejscu zamieszkania Klienta przez pracownika tut. Działu.

Do domu pomocy społecznej kieruje się zgodnie ze stanem zdrowia do określonego profilu domu. Zgodnie z art. 56 ustawy o pomocy społecznej domy pomocy społecznej, w zależności od tego, dla kogo są przeznaczone, dzielą się na następujące typy domów dla osób:

1. w podeszłym wieku
2. osób przewlekle somatycznie chorych
3. osób przewlekle psychicznie chorych
4. dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie
5. dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie
6. osób niepełnosprawnych fizycznie
7. osób uzależnionych od alkoholu

Należy wskazać, że wobec każdego mieszkańca domu pomocy społecznej opracowuje i realizuje indywidualny plan wsparcia (par. 2, par. 3) zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie domów pomocy społecznej z dnia 23.08.2012 r. (Dz. U. z 2012 r., poz. 964 z późn. zm.)

W związku z powyższym, zgodnie z ustawą o pomocy społecznej nie ma domów pomocy społecznej przeznaczonych tylko dla osób z autyzmem.”

Dominika Maćkiewicz

Samorządy potrafią też skutecznie realizować pomoc w tym zakresie dla seniorów - przykładem jest budynek w Poznaniu (na zdjęciu), coś w rodzaju Domu Seniora, chociaż bardzo ekskluzywnego, ponieważ niewielu seniorów na niego stać. Ale ważne jest to, iż jest i sprawnie działa. Wszystkim seniorom i niepełnosprawnym życzymy takiej opieki i pomocy ze strony Państwa - takie działania powinny stać się łatwo dostępnym standardem.

Liczymy na Państwa zainteresowanie problemem - jeśli macie pytania, swoje doświadczenia lub przemyślenia prosimy o podzielenie się nimi z nami. Mamy nadzieję, że wspólnie będziemy kontynuować ten bardzo ważny temat.

Redakcja



# NASZE PRZEPISY - PYSZNA OWSIANKA

Nie jesteśmy (moja rodzina) specjalnymi zwolennikami diet - teraz po zapoznaniu się z tematem, raczej dogłębnym, bo blisko po 3 letnim stosowaniu przez Agnieszkę diety bezglutenowej, bezmlecznej, bezcukrowej. Nie zauważyliśmy szczególnych zmian w momencie przejścia na nią, w trakcie czy też bezpośrednio po zakończeniu. Do wycofania się zmusiła nas chęć wykonania badań alergicznych - wstępne badania w trakcie diety nie wykazały żadnych alergenów (co jest podobno bardzo trudne do uzyskania - ale świadczy zarazem o skuteczności naszego sposobu żywienia). Musieliśmy na 3 miesiące całkowicie odstawić dietę i powtórzyć badania - w wynikach wyszła tylko minimalna wrażliwość na brom, chociaż wynik był w zakresie błędów metody. Po tym okresie nie chcieliśmy już wracać do drogiej i pracochłonnej diety - jak zauważyliśmy bez specjalnej reakcji organizmu Agi.

Rozumiem jednak, że jest to nasz wybór, naszej rodziny. Każda sytuacja jest inna i każdy rodzic musi sam rozważyć, może przetestować i dokonać wyboru.

Obecnie w naszej diecie trzymamy się ogólnie rozumianego zdrowego sposobu odżywiania.

Zauważyliśmy, że zazwyczaj najsmaczniejsze są posiłki, które spożywamy wszyscy razem i wtedy gdy wszyscy mamy to samo na talerzach :)

Chciałbym zaproponować nasze ulubione weekendowe śniadanie: owsianka z bakaliami i owocami.



## Owsianka z bakaliami i owocami na wodzie i mleku

Składniki:

- różne płatki - np. owsiane, jęczmienne, jaglane
- nasiona słonecznika, pestki dyni, orzechy
- suszona żurawina, rodzynki
- banan, utarte jabłko
- miód, cynamon

Płatki przez chwilę (3-4 minuty) gotujemy w wodzie (3-4 centymetry wody w naszym rondelku, płatków tyle żeby powstała średnio gęsta papka), mieszamy aby się nie przypaliły, dodajemy wszystko po kolei. Zaczynam od żurawiny i rodzynek, orzechy, słonecznik, pestki dyni kroję jeszcze na kawałki - wtedy więcej oddadzą smaku, owoce wrzucam już po ściągnięciu garnka z kuchenki. Miód i cynamon jako ostatnie. Przed podaniem zostawiam całość na kilka minut aby "dojrzał" smak i gotowe.

Garnuszek stawiamy bezpośrednio na stole i każdy nakłada sobie gorącą jeszcze porcję na głęboki talerz i ewentualnie dolewa odrobinę mleka (podgrzewam je i dostawiam w drugim garnuszku) albo śmietanki (co kto lubi, chociaż nie jest to potrzebne bo i tak danie jest już pyszne). Ja wolę jak jest trochę rzadsze i słodsze dlatego dolewam odrobinę mleka

i jeszcze dosładzam (Ci co się nie odchudzają mogą dolać śmietanki - danie jest jeszcze lepsze), a Agnieszka lubi jeszcze dosypać płatków kukurydzianych.

Plus tego dania jest taki, że można je przygotować w wielu wariantach, w tym także w wersji dietetycznej np. z płatkami ryżowymi, gryczanymi, owocami goji, z ksylitolem zamiast miodu czy cukru, z mlekiem ryżowym, czasami z kakao, moja ciocia dodaje jeszcze różne nasiona (chia, ostropestu, babki płesznik i babki jajowatej - ale warto poczytać więcej o tym przed serwowaniem).

W tym daniu jest sporo miejsca na improwizację. Każdy może dodać to co lubi i co mu podpowie wyobraźnia - co gorąco polecam.

Smacznego :)

Zapraszam Was do przesyłania swoich ulubionych przepisów (może być ze zdjęciem) wraz z krótkim opisem jak do nich doszliście oraz waszych doświadczeń z dietami - to jest strona specjalnie do tego stworzona.

Przygotował R. Korbik

Ps. Najciekawsze przepisy możemy wykorzystać w nowej edycji naszego kulinarnego kalendarza.



**HOBBY** - zapraszamy Was do przesyłania swoich materiałów. O Waszych zainteresowaniach wraz z opisem i zdjęciami najciekawszych spraw/wydarzeń/eksponatów. To mogą być wasze relacje z zawodów i imprez, opis Waszych pasji (fotografia, modelarstwo, sport, to co zbieracie - znaczki, kamienie itp.), wspomnienia z wakacji, niesamowite przeżycia. Dopóki nie zaczniecie przysyłać swoich prac to będziecie zdani na moje wyczyny na tej stronie (niestety lubię pisać takie teksty - jak ten poniższy) - to jest także moje hobby

kropkaikoniec.pl

## Pomnik Napoleona

Ale jak tam jest!\* rzekł Juliusz Cezar i przekroczył Rubikon, bez wątpienia zawiodła go tam ciekawość :) i nie tylko i zmienił losy Europy i Świata.

Innym przykładem symbolicznej opowieści, która zmieniła Świat jest legenda o tym jak Aleksander Wielki rozwiązał (rozciął) mieczem węzeł gordyjski. Znamy też mniej szczęśliwe opowieści: Archimedes zajęty rysowaniem na piasku szkiców maszyn wojennych w oblężonych Syrakuzach odpowiedział Rzymianinowi „Noli me tangere” (nie dotykaj mnie). Niestety legionista, który przebiegł przez jego rysunek, w odpowiedzi ciął go śmiertelnie mieczem (Archimedes nie zauważył, że jego miasto właśnie zostało zdobyte). Jeszcze inna, w trakcie II Wojny Światowej - podczas wizytacji na Peenemunde Goebbels zebranych inżynierom zakomunikował - zróbcie mi szybko raketę, która doleci do Londynu! Wernher Von Braun odpowiedział coś w stylu - ale ja myślałem, że pracuję nad raketą na Księżyc. Goebbels się wściekł i kazał go rozstrzelać. Bardziej szczęśliwie się złożyło, że ktoś z otoczenia szepnął szefowi - to nasz najzdolniejszy twórca i zamieniono mu karę na lżejszą. Von Braun później, już w USA rzeczywiście projektował rakietę na księżyc i podobno jako jedyny członek SS (co prawda były) jest uwieczniony na zdjęciach w otoczeniu prezydenta Kennedy'ego (PR-owcy prezydentów USA dbają o szczegóły i to z pewnością nie był przypadek).

Napoleon Bonaparte zdobył prawie całą Europę, ale mi utkwiał w pamięci jako dowódca, który podczas afrykańskiej kampanii kazał swojej artylerii ćwiczyć celność na nosie Sfinksa (co do dzisiaj widać). Polakom Napoleon kojarzy się jako wyzwoliciel spod panowania zaborców. Wiele zostało pamiątek po nim w naszych stronach - często owianych legendami. Najwięcej niestety cmentarzy w lasach, po odrocie spod Moskwy (ranni żołnierze po kampanii rosyjskiej) i trochę tzw. „stołów Napoleona”. Przeważnie Napoleon korzystał z nich tylko raz - do posiłku i dalej ruszał w drogę. Niektóre podobno są fałszywe, aby zmylić ewentualnych zamachowców ekipa kamieniarzy cesarza robiła w okolicy kilka takich kamiennych stołów, więc nie wiadomo czy akurat przy tym rzeczywiście cesarz spożywał śniadanie. Taki stół znam z okolic Leszna, ale wiem że są też w okolicach Krotoszyna.

Dawno, dawno temu pomniki miały też funkcje użytkowe - bardzo istotne dla swoich społeczności (np. kamienne kręgi Gotów). W średniowieczu grzesznicy potrafiliby przez wiele lat rzeźbić w kamieniu krzyże pokutne i ustawiali je wśród pól - z dala od ludzkich oczu, aby uzyskać odkupienie za swoje grzechy.

Obecnie pomniki są bardziej „demokratyczne” (może lepszy jest termin - komercyjne). Autorytety z pomników powszednieją i sporadycznie mają jakieś znaczenie. Może ze względu na brak czasu na chwilę zadumy przy pomniku? A może ich majestat ginie na tle wielkiej bryły hotelu? Więcej powstaje pomników ku naszej uciechu - np. but super gigant przy galerii handlowej lub oświetlona fontanna strzelająca wodą, tworzącą surrealistyczne kształty.

Dzisiaj każdy może mieć swój pomnik, nazwę ulicy lub ronda jeszcze za życia. Ale tak jak śpiewał Kazik w piosence „...nie ma litości dla...” - czas weryfikuje nasze pomniki. I pewnie jednak Horacy ma rację „zostanie po mnie pomnik trwalszy niżli ze spiżu i stali”.

Ryszard Korbik

\*Uzupełniam: to nie jest dosłowne tłumaczenie. To jest moje, umownie je nazwę poetyckie tłumaczenie słów: „Alea iacta est”.





# ZAPRASZAMY DO WSPÓŁPRACY

PRZYKŁADOWE PRACE WYKONANE OSTATNIO PRZEZ FUNDACJĘ



Fundacja pozyskuje środki finansowe także z prowadzonej działalności gospodarczej  
Zapraszamy do współpracy w zakresie:

- projekty i redakcja wydawnictw - [www.kropkaikoniec.pl](http://www.kropkaikoniec.pl)
- usługi poligraficzne - [www.okocyklonu.pl](http://www.okocyklonu.pl)
- produkcja reklamowa (w tym gadzety typowe i nietypowe) [www.pomniknapoleona.pl](http://www.pomniknapoleona.pl)

[kropkaikoniec.pl](http://kropkaikoniec.pl)

[oko.cyklonu](http://oko.cyklonu.pl)

[pomnikNapoleona.pl](http://pomnikNapoleona.pl)





Zapraszamy do zakupu Kalendarzy 2018 "Nasze spacery" lub "Nasze przepisy". Kalendarz ma format A4, każdy miesiąc na osobnej karcie, w oprawie spiralnej, kalendarium w wersji językowej polskiej i angielskiej - tak jak widać na przykładowych kartach poniżej. Cena: 15 zł/1 sztuka plus koszt wysyłki 5 zł (Poczta Polska). Wpływy ze sprzedaży sfinansują statutowe cele Fundacji. Zamówienia proszę przysyłać mailowo (rysiek@okocyklonu.pl) lub telefonicznie (pod nr tel. 668 150 361).



**Zapraszamy wszystkich  
chętnych (rodziny  
autystów, specjalistów,  
terapeutów  
i dosłownie wszystkich,  
którzy chcieliby się  
podzielić swoimi uwagami)  
do przesyłania swoich  
materiałów (tekstów  
i zdjęć) na temat  
autyzmu**

**Zapraszamy do zamieszczania  
swoich ogłoszeń  
- dla rodziców bezpłatnie, dla  
specjalistów płatnie :)**

## Dowcip musi być

Na targach żywności dyrektor zakładu promuje nowy produkt  
**- pasztet zajączy.**

Dociekliwy dziennikarz się go pyta:

- *naprawdę to jest w 100% pasztet z zająca?*
- *niestety nie, nie ma tak dużo u nas zający*
- *to jaki jest skład pasztetu?*
- *no mięso z zająca i wołowina*
- *a w jakich proporcjach jest to mięso?*
- *oczywiście, że po równo*
- *ale jak równo?*
- *no na jednego zająca jedna krowa!*

# LIŚCIE AGNIESZKI i nie tylko

Nakład: 300 egzemplarzy w wersji drukowanej plus dystrybucja e-mail

### wydawca i redakcja:

Fundacja Pomocy Autystom OKO CYKLONU  
60-682 Poznań, os. B. Śmiałego 21/15  
www.okocyklonu.org.pl  
e-mail do kontaktu: rysiek@okocyklonu.pl  
tel. 668 150 361

### projekt, skład i druk:

www.kropkaikoniec.pl