

Materiały uzupełniające w ramach projektu:

Autystycznie uzdolnieni.

Wspólna sprawa

www.autyzm.zgora.pl/wspolna-sprawa

Wstęp.....	1
O projekcie.....	2
Harmonogram projektu.....	3
Czym jest autyzm?.....	4
Co jest przyczyną autyzmu?.....	4
Jakie są typowe objawy autyzmu?.....	5
Diagnoza i terapia.....	6
Edukacja osób z autyzmem.....	6
Autyzm – problem całej rodziny.....	7
Im można pomóc.....	7
Świetlica w Brodach.....	7
Postscriptum.....	8
Instytucje zaangażowane w projekt.....	9
Kontakt.....	9

Wstęp

W ogłoszonym przez Grupę AXA konkursie dla organizacji pozarządowych zatytułowanym „Wspieramy Mamy”, spośród 122 projektów z całej Polski zadecydowano o dofinansowaniu 9, w tym projektu złożonego przez Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze w partnerstwie z Fundacją Komunikacji Pozytywnej oraz Gminą Brody.

Projekt „Autystycznie uzdolnieni. Wspólna sprawa” jest częścią szerokiej strategii propagowania wiedzy o autyzmie w naszym regionie. Niniejsza publikacja ma za zadanie utrwalić wiadomości uzyskane podczas uczestnictwa w projekcie.

Chcemy dotrzeć do różnorodnych grup społecznych. W zeszłym roku zrealizowaliśmy przedsięwzięcie dla młodzieży szkół średnich: „Autystycznie uzdolnieni. Fala solidarności”. Podczas warsztatów i paneli dyskusyjnych spotkaliśmy się z czterystoma licealistami z pięciu szkół regionu (więcej o projekcie: www.autyzm.zgora.pl/falasolidarnosci).

Obecnie prowadzimy również akcję edukacyjną skierowaną do wolontariuszy, w większości studentów kierunków pedagogicznych Uniwersytetu Zielonogórskiego, projekt nosi tytuł „Autystycznie uzdolnieni. Wolontariat z pasją”.

Niepewność, zagubienie, wyobcowanie – to trudności, z jakimi wszyscy się borykamy. Jednak to, co dla nas „normalnych” jest chwilowym dołkiem, dla osób autystycznych stanowi rzeczywistość, której stawiają czoła w każdej chwili. Próbując zrozumieć autyzm pamiętajmy, że tak naprawdę wszyscy jesteśmy „Autystycznie Uzdolnieni”.

Autyzm i wszelkie dolegliwości z nim związane to również, a może przede wszystkim, cierpienie opiekunów osoby autystycznej. Wycieńczenie emocjonalne, fizyczne czy ekonomiczne, dotyczą z różnym natężeniem wszystkich rodzin borykających się z tym schorzeniem. Zwykła ludzka solidarność domaga się, abyśmy ich problemy uznali za naszą „Wspólną Sprawę”.

Grażyna Kochaniak
prezes SPOA „Dalej Razem”

O projekcie

Gdzie?

Będziemy pracować w Brodach i okolicach. Wybór jest nieprzypadkowy - na wspomnianym terenie autyzm dotyka niepokojąco dużej liczby dzieci. Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” posiada aż siedmioro podopiecznych z Gminy Brody oraz Gminy Lubsko.

Zdecydowaliśmy się na realizację tak dużego przedsięwzięcia w owych miejscach, ze względu na ogromny potencjał merytoryczny, organizacyjny i emocjonalny kipiący w Mamach, które doprowadziły do powstania na wsi świetlicy terapeutycznej dla swych autystycznych dzieci.

Atutem Brodów i okolic jest chęć współpracy ze strony samorządu lokalnego.

Kiedy?

Realizacja przedsięwzięcia przewidziana jest na okres od września 2007 do końca lutego 2008.

Staraliśmy się, by nasycenie poszczególnymi działaniami w ramach projektu było rozłożone równomiernie w czasie. Kiedy jedna akcja będzie się kończyła, zacznie się kolejny element. Ciągłość wszystkich działań korygować będzie serwis internetowy, tam również udostępniono szczegółowy harmonogram projektu.

Jak?

Nie będzie suchych faktów, akademickich dyskusji, nudnych posiedzeń, ale żywi ludzie, nowoczesne środki przekazu, różnorodność formy, dynamizm, nauka poprzez zabawę i doświadczenie.

Nie będziemy biernie czekać - wyjdziemy z naszymi propozycjami prosto pomiędzy ludzi.

Dla kogo?

Z racji, iż projekt ma charakter akcji promującej wiedzę, odbiorcami jego będzie szeroko pojęta społeczność lokalna.

Nasze zaproszenie kierujemy do sąsiadów, znajomych, młodzieży, osób starszych, urzędników lokalnych instytucji, „przeciętnych” obywateli, - ludzi dobrej woli, mieszkańców Brodów oraz okolicznych wsi i miasteczek, którym los drugiego człowieka nie jest obojętny.

Po co?

Chcemy uczynić fragment lokalnej rzeczywistości bardziej przyjaznym dla osób autystycznych. Naszymi priorytetami są:

- aktywizacja społeczna matek autystów z Brodów i okolicznych miejscowości,
- promocja wiedzy na temat autyzmu - przełamywanie barier i uprzedzeń,
- zacieśnienie więzi lokalnych, wyzwolenie postaw empatii i solidarności,
- wzmocnienie roli świetlicy terapeutycznej dla dzieci z autyzmem w Brodach.

Harmonogram projektu

Cały okres trwania projektu

Serwis internetowy:

- Aktualności,
- Materiały edukacyjne i multimedialne,
- Blog prowadzony przez jedną z mam,

Wrzesień 2007

Festyn edukacyjny: Dzień Autyzmu w Górzynie.

Górzyn 23.09, godz. 12:00-17:00, Program:

- Warsztaty ukazujące świat osób autystycznych,
- Ekspozycja prac artystycznych,
- Poczęstunek (przepyszne ciasta i kiełbaski z grilla),
- Konkurs z nagrodami,
- Projekcja filmu,
- Spotkanie z ciekawymi gośćmi,
- Rzetelna dawka wiedzy nt. autyzmu,
- Na żywo występ zespołu Plus Braders (www.plusbraders.pl).

Dzień Autyzmu w Górzynie zrealizowany dzięki współpracy z Gminą Lubsko

Październik 2007

Początek programu współpracy z wolontariuszami:

- Szkolenie,
- Codzienna współpraca: dziecko - stowarzyszenie - wolontariusz.

Początek programu wsparcia psychologicznego:

- Współpraca: rodzina osoby autystycznej - psycholog
- Warsztaty z asertywności dla kobiet (nie tylko mam osób autystycznych) - 19.10.

Listopad 2007

Cykl spotkań edukacyjnych z uczniami w szkołach regionu

(terapeuta, rodzic os. autystycznej)

Grudzień 2007

Dzień Otwartych Drzwi w świetlicy terapeutycznej dla dzieci z autyzmem w Brodach:

- Prezentacja metod pracy terapeutycznej z osobą autystyczną,
- Warsztaty ukazujące świat osób autystycznych,
- Projekcja filmu o autyzmie,
- Możliwość dyskusji z terapeutami oraz najbliższymi dziećmi autystycznych,
- Dyskusja z lokalnymi środowiskami opiniotwórczymi oraz decydentami na temat możliwości rozwoju form wsparcia osób niepełnosprawnych i ich rodzin w najbliższym regionie.

Styczeń 2008

Kontynuacja rozpoczętych w poprzednich miesiącach działań w ramach projektu.

Luty 2008

Gala uroczystego zakończenia projektu:

- Podsumowanie przebiegu poszczególnych akcji,
- Występ jednego z najpopularniejszych w Polsce kabaretów.

Czym jest autyzm?¹

Autyzm jest zjawiskiem bardzo złożonym i trudnym do zdefiniowania. Mówiąc o osobach z autyzmem trzeba powiedzieć o całym spektrum trudności, z jakimi się borykają, dodając jednocześnie, że trudności te występują u każdej z osób w innym natężeniu.

Najczęściej, w przypadku osób z autyzmem, mamy do czynienia z zaburzeniem odbioru świata przez zmysły. Osoby te inaczej odbierają światło, obrazy i dźwięki, inaczej odczuwają dotyk, zapach, smak czy ból. Często mają trudności z precyzyjnym rozumieniem kierowanych do nich wypowiedzi. Inny sposób odbioru świata powoduje, że osoby z autyzmem tworzą swój wewnętrzny obraz świata, często odmienny od naszego. Mają także trudności z klasycznym - w naszym rozumieniu - budowaniem więzi i okazywaniem emocji w relacjach z innymi ludźmi. Świat osób z autyzmem jest inny od „naszego świata”, a kłopoty z komunikacją sprawiają, że osoby z autyzmem borykają się z doświadczeniem psychicznego osamotnienia.

Stopień autyzmu może być bardzo różny: od ciężkiego do łagodnego. Jego skutki są jednak zawsze poważne. Istnieje grupa osób, u których głębokiemu autyzmowi towarzyszą poważne trudności w uczeniu się. Drugą grupę stanowią osoby, u których autyzm umiarkowanego stopnia występuje wraz z przeciętną lub wysoką inteligencją. Niektóre osoby mówią, ale nie rozumieją w pełni znaczenia wypowiedzanych słów i mają trudności w prowadzeniu rozmowy. Część z nich w ogóle nie posługuje się mową. Wtedy ze światem zewnętrznym porozumiewają się zazwyczaj za pomocą pisma.

Z relacji osób z autyzmem wynika jednak, że bardzo chcą żyć tak, jak inni ludzie, chcą włączać się w życie społeczne. Taką szansę daje im pomoc specjalistów, sprofilowana terapia oraz praca. Doświadczenia pokazują, że właśnie praca jest dla dorosłych osób z autyzmem najlepszą formą terapii i źródłem satysfakcji.

Co jest przyczyną autyzmu?

Chociaż nie znamy podstawowych przyczyn autyzmu wiadomo, że jest to biologicznie uwarunkowane zaburzenie rozwijającego się mózgu. Autyzmu nie można rozpoznać zaraz po urodzeniu, ponieważ wzorce zachowań społecznych rozwijają się dopiero pomiędzy szóstym a trzydziestym szóstym miesiącem życia. Czasami rozwój dziecka odbywa się całkowicie normalnie i dopiero po tym okresie następuje wycofanie i utrata już nabytych umiejętności. Dziś już na pewno wiadomo, że za wystąpienie autyzmu nie należy winić rodziców, przeciwnie, często to oni stanowią dla dziecka najważniejsze oparcie.

1 Tekst merytoryczny nt. autyzmu pochodzi z materiałów *Fundacji Synapsis*, www.synapsis.waw.pl

Jakie są typowe objawy autyzmu?

Z zaburzeniem autyzmu związane są trudności występujące w trzech różnych obszarach funkcjonowania człowieka oraz ich wzajemne powiązania.

Obszar I: Problemy w kontaktach społecznych - są najbardziej ewidentną cechą zaburzeń autystycznych.

- Dzieci z autyzmem nie reagują na swoje imię i bardzo często unikają kontaktu wzrokowego z innymi ludźmi, rzadko potrafią inicjować zabawę "na niby". Mają także trudności w zrozumieniu gestów, tonu głosu i mimiki wyrażającej uczucia.
- Dzieci z autyzmem nie zdają sobie sprawy z uczuć innych względem siebie i negatywnego wrażenia, jakie może wywierać na innych ludzi- ach ich zachowanie.
- Niektóre osoby z autyzmem mają skłonność do agresji, zazwyczaj wtedy, kiedy muszą przebywać w obcym lub przytłaczającym je otoczeniu lub gdy na skutek nadwrażliwości na bodźce odczuwają frustrację lub stres.

Obszar II: Problemy z komunikacją - ponad połowa ludzi z autyzmem przez całe swoje życie nie mówi. U osób, które mówią, umiejętność mowy zwykle rozwija się późno.

- Osoby z autyzmem często wypowiadają się o sobie w trzeciej osobie używając imienia, a nie zaimków "ja", "moje".
- Ich język może być dziwny - często używają pojedynczych słów lub powtarzają niezależnie od sytuacji jedno i to samo zdanie.
- Niektóre osoby mówią ciągle na swoje ulubione tematy, nie zważając na osobę, do której kierują wypowiedź.
- Niezależnie od tego, czy mają zdolność posługiwania się mową czy nie, wszystkie osoby z autyzmem mają trudności w zrozumieniu komunikatów werbalnych i mowy ciała.

Obszar III: Problemy w zachowaniu.

- Chociaż osoby z autyzmem wydają się całkowicie normalne i sprawne fizycznie, wiele z nich wykonuje dziwne, nawykowe czynności, takie jak: huśtanie się, skręcanie włosów, itp.
- Niektóre osoby mają tendencje do uszkodzania własnego ciała. Zachowania te często rodzą się z trudności w komunikacji, z trudności w interpretacji otoczenia i społecznego znaczenia zachowania, bądź z nadwrażliwości na bodźce sensoryczne.
- Niektóre osoby bezustannie, nawykowo powtarzają określone czynności, a każda choćby najmniejsza zmiana ustalonego porządku jest dla nich głęboko przygnębiająca.

Diagnoza i terapia

Wczesna diagnoza (tj. do 3 roku życia) i intensywna terapia są niezbędne, by osoby z autyzmem miały szansę na normalne życie. Dziś sytuacja dzieci i młodzieży oraz osób dorosłych z autyzmem jest w Polsce dramatycznie zła. Poniżej przedstawiamy podstawowe problemy z zakresu diagnozy i terapii, z jakimi muszą borykać się rodzice zmagający się z chorobą swoich dzieci.

➤ **Brak diagnozy.**

Ze względu na niski stopień wiedzy o autyzmie w społeczeństwie, jak i wśród lekarzy orzekających, wiele osób z autyzmem w ogóle nie zostaje zdiagnozowanych albo jest zdiagnozowanych nieprawidłowo.

➤ **Późna diagnoza.**

W Polsce diagnoza u większości dzieci następuje o wiele za późno. Z powodu braku wystarczającej liczby ośrodków diagnostycznych, średni okres samego oczekiwania na pierwszą wizytę u specjalisty wynosi od

6 miesięcy do 1 roku. Średnia wieku osoby diagnozowanej (dotycząca wyłącznie dzieci, które zostają zdiagnozowane) wynosi ok. 4,5 roku.

➤ **Brak terapii.**

Wśród dzieci z rozpoznaniem autyzmem tylko co drugie ma zapewnioną stałą opiekę w specjalistycznej placówce (poradni). W wielu ośrodkach oczekiwanie na rozpoczęcie terapii trwa nawet ponad rok.

➤ **Duża odległość od placówki specjalistycznej.**
Średnio 92 km

Edukacja osób z autyzmem

Nadal nierozwiązanych jest wiele problemów związanych z edukacją osób z autyzmem. Dotyczą one nie tyle braku rozwiązań prawnych, ile praktyki ich stosowania.

Problemem pozostaje:

➤ **Brak programów edukacyjnych dostosowanych** do specyficznych potrzeb osób z autyzmem,

➤ **Brak wykwalifikowanych kadr,**

➤ **Brak liceów integracyjnych,** (licea ogólnodostępne nie są przygotowane do przyjmowania uczniów z autyzmem).

➤ **Bariery społeczne.** Nadal nie wszystkie gminy wywiązują się z obowiązku organizowania i zapewnienia transportu i opieki dla dzieci niepełnosprawnych (w tym dzieci z autyzmem) w drodze do szkoły i z powrotem. Wiele przedszkoli i szkół nie chce przyjmować dzieci z autyzmem, pomimo zapisów (m.in. w Ustawie o systemie oświaty) gwarantujących dostęp dzieci i młodzieży niepełnosprawnej do każdego typu szkoły. Obawa przed wprowadzaniem "osób z zewnątrz" na teren szkoły powoduje, że zapewnieni przez rodziców wolontariusze - asystenci uczniów z autyzmem nie są wpuszczani.

Autyzm – problem całej rodziny

Jest rzeczą oczywistą, że autyzm u dziecka, później nastolatka i dorosłego, w wyjątkowo ciężki sposób i wielostronnie dotyka całą jego rodzinę.

Dotyczy to kilkudziesięciu tysięcy ludzi, zmieniając nieodwracalnie ich życie.

Zmiany te nie muszą być aż tak destrukcyjne, gdyby chorzy na autyzm i ich rodziny mieli zapewnione minimum pomocy, niezbędnej we wszystkich kolejnych etapach życia.

Możliwości funkcjonowania osoby z autyzmem są ograniczone. Z tak specyficznymi zaburzeniami, jakie niesie za sobą autyzm, odbijającymi się na zachowaniu dorosła osoba nie jest w stanie podjąć pracy, założyć rodziny, wieść tak zwanego normalnego życia towarzyskiego, zwykle nie potrafią nawet samodzielnie żyć.

Często znajduje się poza zasięgiem pełnej edukacji szkolnej, umożliwiającej między innymi na spędzaniu czasu w sposób aktywny poza domem. Zazwyczaj więc pozostaje w domu, pod ciągłą opieką rodzica, który najczęściej rezygnuje z pracy. Wielu rodziców czuje się przytłoczonych odpowiedzialnością za dziecko i osamotnionych w swojej bezradności.

Najtrudniejsza do zniesienia jest jednak izolacja społeczna rodziny, która narasta wraz z wiekiem osoby autystycznej. I pytanie „co będzie z dzieckiem gdy zabraknie rodziców?” bo sytuacja osób dorosłych osób z autyzmem jest nieustabilizowana.

Im można pomóc!

W Polsce działa Porozumienie Autyzm – Polska, skupiające 45 organizacji z terenu całego kraju działających na rzecz dzieci i osób dorosłych z autyzmem.

Coraz większa rzesza specjalistów (lekarzy, psychologów, terapeutów) potrafią właściwie diagnozować tę chorobę i opracowywać programy terapeutyczne oraz Stowarzyszenia i Fundacje zakładane przez rodziców czy społeczników wspiera osoby autystyczne i ich rodziny w codziennym trudzie.

Świetlica w Brodach

Wytrwałość, skuteczność, konsekwentne dążenie do wyznaczonego celu, dzięki tym cechą w lutym tego roku Mamy zainicjowały funkcjonowanie świetlicy terapeutycznej dla dzieci z autyzmem w Brodach. Kobiety potrafiły zjednać sobie wójta *Zbigniewa Wilkowieckiego* oraz radnych gminy, dzięki czemu otrzymały lokal. Ich determinacja sprawiła, iż nie muszą już co tydzień dojeżdżać do oddalonej o 60 km Zielonej Góry, aby poddawać dzieci terapii. Obecnie specjalista ze SPOA „Dalej Razem” przyjeżdża do nich. Mamom udało się stworzyć załączek grupy wolontariuszy, wśród których znajdują się studenci kierunków pedagogicznych oraz jedna z radnych gminy! Kobiety stanowią dla siebie wzajemnie ogromne wsparcie psychologiczne. W niełatwej codzienności, stworzyły miejsce nie tylko przeznaczone do terapii ale wręcz drugi dom.

Postscriptum

Jesteśmy ich matkami, ale oni wybrali inną rzeczywistość. Wiemy, że schronili się tam, bo nie są jeszcze w stanie zaakceptować realnego świata, być może nadal nie są i stoją na krawędzi – między ich a naszym światem. Wahają się, nie wiedzą i boją się wejść na ścieżkę prowadzącą do naszej normalności. Rozumiemy i szanujemy ich wybór, dlatego chcemy przygotować ten świat i ludzi obwarowanych zależnościami, normami i zakazami na nasze dzieci - tak inne niż większość. Każdego dnia próbujemy budować most z cegiełek naszej wiary, rozpaczy i radości z prostych osiągnięć naszych chłopców. Jesteśmy silne, bo jesteśmy solidarne i pewne, że się uda. Bo mamy ją. Elu bardzo Ci dziękujemy, za to, że nie zawahałaś się nam pomóc i jesteś z nami, dziękujemy Ci z całego serca, bo pokochałaś nasze dzieci jak my.

*W imieniu Mam
dzieci autystycznych
z Brodów i okolic
Helena Kowalska-Krent*

Instytucje zaangażowane w projekt

Organizator:

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym "Dalej Razem" to organizacja działająca w południowej części województwa lubuskiego. Celem stowarzyszenia jest stworzenie osobom autystycznym warunków do profesjonalnej rehabilitacji umożliwiającej rozwój, promocja wiedzy na temat autyzmu, przełamywanie barier społecznych, udzielanie wsparcia psychologicznego najbliższym osoby autystycznej. Oprócz rodziców stowarzyszenie zrzesza terapeutów, nauczycieli i opiekunów. Istniejemy od 2001 roku. W 2004 roku pozyskaliśmy status Organizacji Pożytku Publicznego.

Siedziba:
al. Niepodległości 16 (II piętro)
65-048 Zielona Góra
Adres korespondencyjny:
ul. Zachodnia 61
65-552 Zielona Góra
tel. 793 333 124
e-mail: biuro@autyzm.zgora.pl
www.autyzm.zgora.pl

Partnerzy:

***Brody** wieś w Polsce położona w województwie lubuskim, w powiecie żarskim, siedziba władz samorządowych oraz największa miejscowość gminy. W Brodach mieszka około 1070 osób. **Historia:** od 20 kwietnia 1740 własność saskiego ministra Henryka Brühla,; do 1815 należały do Saksonii następnie do Królestwa Prus; od 1945 roku w Polsce, utraciły prawa miejskie. **Zabytki** z XVII-XVIII wieku: kościół pw. Wszystkich Świętych, dawny zbór ewangelicki; pałac; oficyny; dawna poczta; brama miejska; park.*

Urząd Gminy w Brodach:
ul. Rynek 2
68-343 Brody
tel. 0 68 371 21 55,
fax. 3712015
e-mail: gmina@brody.pl
www.brody.pl

Fundacja Komunikacji Pozytywnej powstała, aby poprzez dobrą komunikację jednoczyć ludzi, którzy chcą tworzyć dobry świat. Wspólnie działamy na rzecz poprawy jakości życia osób z autyzmem. Chcemy dać im szansę na niezależność. Ponadto działamy na rzecz grup dyskryminowanych, a w szczególności kobiet. Prowadzimy szkolenia z szeroko pojętej komunikacji, pomagamy odnaleźć się na rynku pracy, prowadzimy akcje kulturalne oraz wiele innych projektów łączących ludzi w pozytywnych celach.

Biuro:
Ul. Rynek 2-3
65-001 Zielona Góra
Adres do korespondencji:
Ul. Owocowa 1/24
65-411 Zielona Góra
tel. 692 450 380
e-mail: fundacja@fkp.org.pl
www.fkp.org.pl

Sponsor Główny:

“AXA - Wspieramy Mamy” – program społeczny Grupy AXA

Patroni Medialni:

TVP3 Lubuska, Radio Zachód, Gazeta Lubuska

KONTAKT:

Sebastian Cycuła
koordynator projektu
tel. 694 511 027
e-mail: seba@autyzm.zgora.pl
www.autyzm.zgora.pl/wspolna-sprawa