

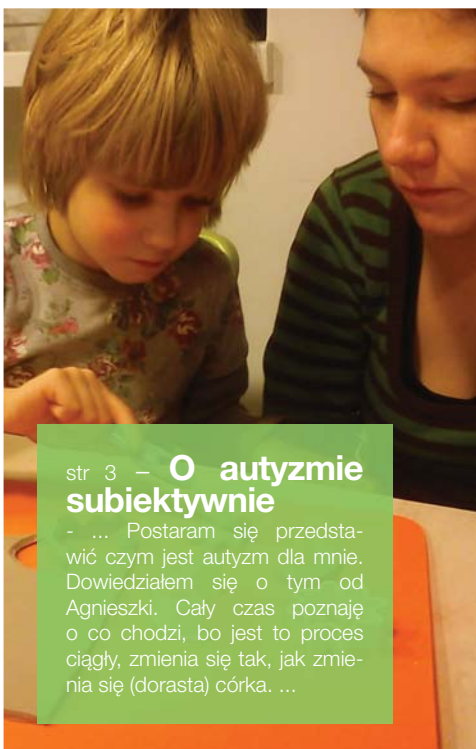
LIŚCIE AGNIESZKI i nie tylko

Nr 1/2017

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

SPIS TREŚCI

Cel biuletynu?	str. 2
Nasz tytuł – dziwny?	str. 2
O autyzmie subiektywnie	str. 3
Nasz wspólny Dom	str. 4
O fundacji szerzej	str. 5
HOBBY - O autach	str. 6
Kalendarz '17 - „Nasze spacery”	str. 7



str 3 – O autyzmie subiektywnie

- ... Postaram się przedstawić czym jest autyzm dla mnie. Dowiedziałem się o tym od Agnieszki. Cały czas poznaję o co chodzi, bo jest to proces ciągły, zmienia się tak, jak zmienia się (dorasta) córka. ...



str 2 – Cel biuletynu

- W kilku słowach: chcemy ułatwić życie tym wszystkim, którzy mają do czynienia z autyzmem oraz szerzyć wiedzę o autyzmie wśród tych, którzy nie znają tematu (co pośrednio pomoże także tym, którzy znają autyzm aż za dobrze). A w kilku zdaniach ...

str 5 – Kim jesteśmy, dokąd zmierzamy...

- ... Początki fundacji są skromne, pomagamy autystom, ale mamy także inne cele (konsolidacja rodziców autystów wokół wspólnego tematu, szerzenie wiedzy o autyzmie w społeczeństwie itp.). ...



str 6 – HOBBY

- zapraszamy do przesyłania fotoreportaży/opowieści o Waszych zainteresowaniach, zaczynamy od opowieści O autach :)

CEL BIULETYNU?

W kilku słowach: chcemy ułatwić życie tym wszystkim, którzy mają do czynienia z autyzmem oraz szerzyć wiedzę o autyzmie wśród tych, którzy nie znają tematu (co pośrednio pomoże także tym, którzy znają autyzm aż za dobrze).

A w kilku zdaniach - chcemy ułatwić życie:

- rodzicom i opiekunom osób autystycznych. To właśnie oni muszą sobie radzić na co dzień z sytuacjami, jakie tworzy stałe przebywanie z autystami,
- chciałbym napisać, że także autystom, niestety nie znam zbyt wiele osób z autyzmem, które będą w stanie przeczytać biuletyn, ale nad tym musimy popracować – aby było ich jak najwięcej :)
- specjalistom, którzy zawodowo pracują z osobami autystycznymi.

Odrębny cel to przybliżanie wiadomości o autyzmie szeroko rozumianemu społeczeństwu – im więcej wszyscy będziemy wiedzieć na ten temat, tym łatwiej będzie się żyło tym wszystkim, których dotyczy autyzm.

Rodzice najczęściej poszukują pomocy po omacku. Mogą mieć oczekiwania w stosunku do różnych państwowych instytucji, liczyć że te rozwiążą problemy za nich – ale to nieprawda. Urzędnicy załatwiają sprawy zgodnie z zakresem ich kompetencji i obowiązującego prawa (choć czasami źle je interpretują) i nie jest to droga prosta. Jednak za rodziców nikt nie podejmie decyzji w zakresie wyboru najlepszej terapii, czy zdecydowania się po prostu jak żyć – bo bez wątplenia autysta w rodzinie wymaga dostosowania się wszystkich do tej sytuacji. Od umeblowania mieszkania po wspólne spędzanie czasu. Mamy nadzieję, że biuletyn skonsoliduje rodziców, przyspieszy wymianę

cennych doświadczeń pomiędzy nimi.

Autyści rzadko potrafią (lub chcą) czytać, wątpliwe aby stanowili znaczną grupę naszych czytelników, ale znamy także i tych co czytają i dlatego postaramy się pisać także dla nich. Nasze strony zawsze będą wolne na materiały z „pierwszej ręki” – czy to własne artykuły, rysunki, zdjęcia lub inne formy wyrazu, czy przygotowane z pomocą opiekunów. Zapraszamy do przesyłania swoich treści.

Specjalistom biuletyn może pomóc w pełniejszym wyobrażeniu sobie jak żyje rodzina i autyści poza wspólnie spędzaniem czasem na terapiach, to jest bardzo istotny aspekt – zalecenia specjalistów są czasami takie jakby rodzina składała się z Robocop’ów, a nie zwykłych śmiertelników. Chodzi o znalezienie złotego środka dla wszystkich stron. Chcemy zapewnić czytelnikom informacje o nowych ideach, nowych ośrodkach.

Wszystkich, całe społeczeństwo, wszystkich Polaków chcielibyśmy informować o tym czym jest autyzm, jak radzą sobie autyści, rodziny i cała „branża” - ponieważ są to ciekawe tematy, czasami godne napisania wartkiej, sensacyjnej książki lub dobrej komedii (zależy od sytuacji). Są to prawdziwe problemy, które mogą nam wszystkim wskazać jak być bardziej tolerancyjnym i pomocnym dla tych, którzy mogą potrzebować naszej pomocy w drobnych codziennych sytuacjach.

Wszystkie te problemy chcemy poruszać i wspólnie szukać rozwiązań, a potrzebującym pomocy – udzielać jej. Zapraszamy do lektury, a chętnych do przysyłania swoich materiałów w temacie :)

Redakcja

NASZ TYTUŁ – DZIWNY?

„Liście Agnieszki i nie tylko” - liście oddają wielką pasję Agnieszki, która ma autyzm. Od kilku już lat uwielbia je zbierać, przeglądać i bawić się nimi. Choć tylko przez kilka minut, bo są kruche i szybko Agnieszka je niszczy. Dla niej są szczególnie ważne, a dla nas to może wyglądać na dziwactwo. Ale wielu z nas ma zapewne hobby, które jest nie zrozumiałe dla otoczenia. Tylko, że autyści nie przykładają specjalnie wagi do tego co otoczenie o nich myśli, więc nie kryją się ze swoimi zainteresowaniami. My nasze hobby potrafimy uzasadnić i sensownie „obronić”. Poza tym zachowania/zainteresowania autystów różnią się od naszych zainteresowań – mają także głębsze znaczenie – służą zaspokojeniu ich podstawowych potrzeb – tzw. stymulacji lub są ucieczką od świata przeładowanego bodźcami i pewnie spełniają jeszcze inne zadania, których my nie rozumiemy. Każdy autysta (a zapewne każdy człowiek) ma swoje przykładowe LIŚCIE, swój „wentyl bezpieczeństwa” – dlatego wybraliśmy je na symboliczny tytuł. Drugi człon tytułu „i nie tylko” podkreśla, że biuletyn będzie wypełniony także innymi ważnymi sprawami z „branży”.

O AUTYZMIE SUBIEKTYWNIE

To jest dość stary tekst, obecnie jesteśmy o parę lat do przodu i już trochę inaczej widzimy pewne sprawy, ale każdy z nas poszukuje własnej ścieżki i może nasze wcześniejsze doświadczenia ocenicie jako przydatne dla Was :) Zapraszamy do pisania własnych przeżyć i przemyśleń – z chęcią je tutaj opublikujemy.



Grono medyczne wie co to jest autyzm, jeśli poszukamy definicji w internecie – to okazuje się, że jest ich kilka, a autyzm jest rozumiany w nich bardzo szeroko. Chyba każdy autysta zachowuje się na tyle inaczej w swojej niepełnosprawności, że specjalnie dla niego powinniśmy stworzyć definicję. Postaram się przedstawić czym jest autyzm dla mnie. Dowiedziałem się o tym od Agnieszki. Cały czas poznaję o co chodzi, bo jest to proces ciągły, zmienia się tak, jak zmienia się (dorasta) córka.

Mógłbym przytoczyć wiele humorystycznych i odwrotnie drastycznych opowieści. Głównie w kontekście reakcji otoczenia, bo Agnieszka szczęśliwie prawie zawsze ma dobre samopoczucie i reakcja otoczenia nie interesuje jej. Z rodziną i najbliższymi osobami Aga wchodzi w interakcje i zależy jej na wspólnym spędzaniu czasu – ale bez przesady, to do nas przeważnie należy inicjatywa.

Agnieszka jest bardzo uczuciowa i delikatna, bardzo łatwo można ją zranić. Tego nie widać od razu, ale po jakimś czasie najbliżsi mogą to zauważyć – Aga przeżywa te sytuacje np. jak odpoczywa, lub wieczorem jak zasypia (powtarza usłyszane słowa lub po prostu płacze). Czasami dopiero po fakcie zauważam, że byłem zbyt wymagający lub surowy.



Wydaje mi się, że wszyscy autyści kochają kontakt z naturą – widzę jak są odprężeni na spacerach w lesie, na polach, z dala od miejskiego zgiełku (hałas, światła, zapachów itp.). Z hipoterapii Aga wyciągnęła słuszne i praktyczne wnioski: jak miała 3-4 lata, podczas wspólnego pobytu nad morzem (którego się wtedy bała) miałam Agnieszkę na ramionach. Pewnego dnia szliśmy wzdłuż deptaku, morze było za wydrami, jednak zeszliśmy na plażę





i wtedy Aga, która trzymała się rękoma za moje uszy, tak gwałtownie za nie pociągnęła, aż klęknąłem. Aga przekreśliła moją głowę w lewo, tak jak zawraca się konia, intuicyjnie oczekiwałem komendy typu „nazad” lub „prrr”. Niestety Agnieszka nie mówi. Po tej lekcji nauczyłem się szybciej reagować na jej polecenia.

Podczas rozmaitych terapii, turnusów terapeutycznych poznałem kilkuset autystów (przeważnie dzieci) i naprawdę każdy z nich był inny, prawie każdy potrafił wykonywać czynności, które nie były typowymi dla autystów, np. Agnieszka lubi jeździć na hulajnodze i rowerze (co prawda dostosowanym do niej i co prawda nie jest to jazda w naszym rozumieniu), bardzo lubi zabawy w wodzie i osiąga w nauce pływania postępy. Innymi ulubionymi zajęciami Agi są darcie papieru, drapanie różnych powierzchni (podłogi, ściany, kanapy, krzesła – chyba chodzi o różne wrażenia zmysłowe – dotyk, odgłos).

Kiedyś miała bardzo zaburzone odczucia bólu – potrafiła umyć ręce w bardzo gorącej wodzie (bez żadnej reakcji), jak brat spróbował to się popłakał, a ja się oparzyłem. Nadal Aga ma wiele czuciowych zaburzeń, lecz wygląda na to, że nauczyła się z nimi żyć, zapamiętała

je – bo nie jestem pewien czy rozpoznaje je po odczuciach. Najlepiej można to zaobserwować jak spotyka się z nowymi odczuciami – tutaj nie ma żadnych analogii i Agnieszka musi uczyć się od nowa.

Do dzisiaj panicznie boi się suszarek do rąk jakie są w publicznych toaletach (są bardzo głośne i mocno dmuchają), małą, domową suszarkę do włosów Aga w miarę zaakceptowała.

Jeśli macie własne doświadczenia „autystyczne” lub pytania – proszę o przesyłanie ich na mój adres mailowy.

Z chęcią zamieścimy Wasze opowieści (wraz ze zdjęciami) w naszym informatorze/newsletterze.

Ryszard Korbik



NASZ DOM... MARZEŃ... W PRZYSZŁOŚCI...

NIEZBYT ODLEGŁEJ...

Główny, długoterminowy, stały cel działalności Fundacji to stworzenie i prowadzenie Domu (nazwaliśmy go Domem Pobytu Stałego i Dziennego, w skrócie DPSiD) dla naszych podopiecznych (autystów, a raczej osób z szeroko rozumianego spektrum autyzmu), w sytuacji jeśli zabraknie im możliwości opieki ze strony najbliższych. To w formie pobytu stałego, a pobyt dzienny to działania i aktywności w Domu o charakterze periodycznym (wybrane zajęcia tylko w określonym czasie). Zbieramy fundusze na ten cel, rozpoznajemy dokładnie potrzeby naszych podopiecznych, więc DPSiD tworzymy na razie koncepcyjnie. Chociaż pewne podwaliny już istnieją: wstępnie dysponujemy działką w okolicy Poznania o powierzchni ok. 3000 metrów kwadratowych. Dotychczas skupialiśmy się na opcji wybudowania na niej Domu, teraz rozważamy raczej opcję postawienia na działce domku/domków rekreacyjnych – idealne miejsce na wakacje (wśród pól i lasów) lub kilka dni oddechu od miejskiego zgiełku dla naszych podopiecznych i ich rodzin. Czyli nasza letnia rezydencja :)

Natomiast DPSiD obecnie widzimy jako zbiór niezależnych małych mieszkań w Poznaniu, tylko że ze wspólną opieką lub szybkim wsparciem/pomocą – to już zależnie od potrzeby konkretnej osoby. To rozwiązanie ma wiele plusów. Chcemy aby nasi podopieczni mogli swobodnie korzystać z zalet życia w mieście, a równocześnie aby mieli możliwość bliskiego wypoczynku na łonie natury – stąd domek na działce - takie rozwiązanie powinno być optymalne.

Fundacja jeszcze kształtuje się i tak samo poszukujemy naszych podopiecznych, którym będziemy mogli pomagać i z którymi nadamy ostateczny kształt Fundacji i naszym wspólnym działaniom.

Zapraszamy wszystkich zainteresowanych do kontaktu z nami, do przesyłania swoich sugestii i opinii.

KIM JESTEŚMY, DOKĄD ZMIERZAMY

O Fundacji szerzej

Fundacja Pomocy Autystom OKO CYKLONU działa od grudnia 2014 roku w Poznaniu. Nie powstała sama, ani przez przypadek. Moja 11 letnia obecnie córka ma autyzm atypowy. Uczę się na własnych błędach jak jej pomóc, co robić, jak żyć. Fundacja to częściowo moja odpowiedź – chcę maksymalnie „wgrzyźć” się w temat, związać z nim także na płaszczyźnie zawodowej.

Początki fundacji są skromne, pomagamy autystom, ale mamy także inne cele (konsolidacja rodziców autystów wokół wspólnego tematu, szerzenie wiedzy o autyzmie w społeczeństwie itp.).

Od wakacji 2016 Fundacja dysponuje kilkoma rowerami, w tym w miarę samodzielną, specjalistyczną przyczepką do roweru dla osoby autystycznej. Sprzęt przechowywany jest w pobliżu poznańskiego Lasku „Żurawiniec” (na Piątkowie). W nim wytyczyliśmy ścieżki rowerowe i mamy możliwość odbywania bezpiecznych wojaży po lesie i nawet dalej (do Moraska). Rodzinom autystycznym bezpłatnie udostępniamy sprzęt rowerowy. Chętnych zapraszamy :)

Kilku osobom pomagamy w prostych sytuacjach życiowych (wsparcie, transporty, pomoc przy zakupach itp.).

Na stronie 4 opisaliśmy już nasz główny cel – stworzenie

i prowadzenie Domu Pobytu Stałego i Dziennego. Planujemy także organizację turnusów specjalistycznych, wyjazdy wakacyjne, czy zawody sportowe.

Aby to wszystko zrealizować Fundacja prowadzi działalność gospodarczą – wypracowany zysk ma sfinansować nasze działania – o tym szerzej na przedostatniej stronie.



O terapiach...

Informacja i rada praktyczna – bo wielu rodziców, szczególnie na początku, jest zagubionych w mnóstwie możliwych terapii, badań czy poszukiwaniach przyczyn lub możliwości leczenia autyzmu.

dopóki kochamy nasze dzieci dopóty wszystkie terapie mogą dać poprawę naszych kontaktów i kontaktów dziecka z otoczeniem. Dopóki nam zależy aby one się rozwijały to one to widzą i pracują razem z nami w tej sprawie. Bo także nas kochają i nam ufają, wiedzą więc, że to jest dla nich najlepsze i wspólnie osiągamy poprawę. Można więc powiedzieć, że nie terapia jest najważniejsza lecz nasza wzajemna miłość i to ona bardzo wzmacnia wszelkie “drogi naprawy”, a więc także możemy powiedzieć, że wszystkie terapie są dobre dopóki w nie wierzymy – jeśli zwątpimy, nie ma problemu – możemy zmienić terapię (nawet na skrajnie odwrotną) – dziecko i tak się w niej odnajdzie i weźmie z niej sobie to co najlepsze. Tak długo jak sami także będziemy naprawdę w tej terapii uczestniczyć. Uczestniczyć w sensie wspierania dziecka na wszelkie sposoby, ale może także uczestniczyć fizycznie (bo większość terapii tego wymaga). I myślę tu o prawdziwym zaangażowaniu, wsparciu i uczuciowym uczestnictwie – dziecko wyczuje każdą powierzchowność lub fałsz i straci wiarę w terapię, i oby nie w rodziców, gdyby tak się stało to nie wiem co dalej – nie wiem bo wszystko o czym piszę, piszę z praktyki rodzica i szczęśliwie ostatnia sytuacja mi się nie przydarzyła.

Mój wniosek: sami musimy ocenić czy dana terapia ma sens, ale nie widzę potrzeby zmuszania autysty do działania – raczej działanie musi wynikać ze współpracy. W przypadku wyboru trudnej, wątpliwej terapii musimy nauczyć się współpracować z osobą autystyczną. Jeśli to nie wychodzi – lepiej poszukajmy innej drogi.

HOBBY – zapraszamy do przesyłania fotoreportażu/opowieści o Waszych zainteresowaniach, zaczynamy od opowieści O autach :)



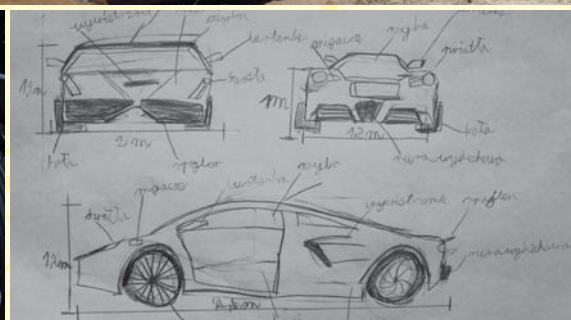
Czy to autentyczna ciężarówka, czy tylko zabawka?



kropka**i**koniec.pl



Prawdziwe Lamborghini! Co z tego, że traktor.



Jak sądzicie, czy ten szkic wykonał Ferdinand Porsche, Leonardo da Vinci, czy mój syn?

O autach

Mój syn uwielbia wszelkie pojazdy, a im szybsze tym bardziej. Mogą to być „driftowy”, „terenowy”, monster tracki, klasy WRC, quady, gokarty, ewentualnie „zwykłe” samochody (np. subaru) i jeszcze w drodze wyjątku rowery GTX. Ja za samochodami nie przepadam, są po prostu bardzo przydatne – szczególnie w pracy i na wakacjach. Chyba większość ludzi ma właśnie jedno z tych podejść do pojazdów. Przynajmniej ci, którzy mogą dokonywać takich wyborów – ponieważ nadal wielu z nas nie stać na samochody lub po prostu ich nie potrzebuje i nie widzi żadnej przydatności dla takiej rzeczy (np. niektórzy Indianie znad Amazonki).

Zróbmy mały test na wyobraźnię: Czy potraficie wyobrazić sobie, że od jutra nie ma samochodów?

Sądzę, że taka jest logiczna i ekologiczna przyszłość. „Rozdmuchanie” przemysłu motoryzacyjnego dla tak małego celu, jakim jest wygoda jednostki, jest bardzo drogie dla całego społeczeństwa. Straty w każdej dziedzinie są ogromne: setki tysięcy rocznie ofiar śmiertelnych, przynajmniej tyle samo trwałych inwalidów, degradacja środowiska naturalnego, zanieczyszczenie powietrza (spaliny i o wiele bardziej szkodliwe pyłki ze ścieranych opon i nawierzchni dróg), ogromne koszty budowy i utrzymania infrastruktury itp. W naszych domowych budżetach utrzymanie aut także stanowi ogromny koszt. Akceptujemy tę sytuację dla tak wątpliwego celu jakim jest nasza wygoda. Nasza cywilizacja na tyle się rozwinęła, że w końcu ktoś wymyślił transport bez tych wszystkich negatywnych obciążeń, a innym będzie opłacało się ten pomysł wdrożyć. Może to będzie prostsze rozwiązanie – typu brak potrzeby codziennego przemieszczania się (i towarów) na znaczne odległości? A może transport publiczny? - tyle, że bardziej możliwy do indywidualnego wykorzystania (np. nie ma potrzeby, aby każdy miał swoje auto, tylko każdy może korzystać z ...? No właśnie, nie wiem z czego, to zadanie dla odkrywcy/wizjonera).

Dzisiejsza sytuacja wynika z przeszłości, z bogatej i ciekawej historii motoryzacji. Trudno oczekiwać po pierwszych konstruktorach, że mogli wymyślić bezpieczniejszy wehikuł. Nie spodziewali się takiego wpływu swoich wynalazków na nasze życie codzienne. A jednak spaliny i hałas musiał im przeszkadzać – zaakceptowali ten fakt już na samym początku. Dzisiaj mamy lepsze możliwości produkcji i przewidywania niż w czasach kiedy powstawały pierwsze auta (to już prawie 150 lat temu), więc mam nadzieję, że unikniemy podobnych błędów przy tworzeniu nowych wynalazków. Wiele możemy zyskać zastępując samochody nowym środkiem transportu.

Ryszard Korbik

Zapraszamy do zakupu Kalendarzy 2017 **“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).



Fundacja pozyskuje środki finansowe także z prowadzonej działalności gospodarczej.

Zapraszamy do współpracy w zakresie:

- projekty i redakcja wydawnictw – www.kropkaikoniec.pl
- usługi poligraficzne - www.okocyklonu.pl
- produkcja reklamowa (w tym gadżety typowe i nietypowe) www.pomniknapoleona.pl

kropkaikoniec.pl

okoocyklonu.pl

pomnikNapoleona.pl



ZAPRASZAMY DO ZAKUPU KALENDARZA

(szczegóły na przedostatniej stronie)



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

Rodzinne przyjęcie w domu z okazji 10 urodzin Jasia,
który nie mówi od zawsze.

Wszyscy siedzą już przy suto zastawionym stole,
nagle Jasiu wypalił:

- NIE MA KOMPOTU!!!
- Jasiu, ty mówisz – odrzyknęła zaskoczona, lecz szczęśliwa mama
- bo kompot zawsze był!!!

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

kropkaikoniec.pl

oko cyklonu

pomnikNapoleona.pl

Wszystkich prosimy o wsparcie:

Fundacja Pomocy Autystom OKO CYKLONU w Poznaniu
Bank BGŻ BNP PARIBAS nr PL 54203000451110000002803500