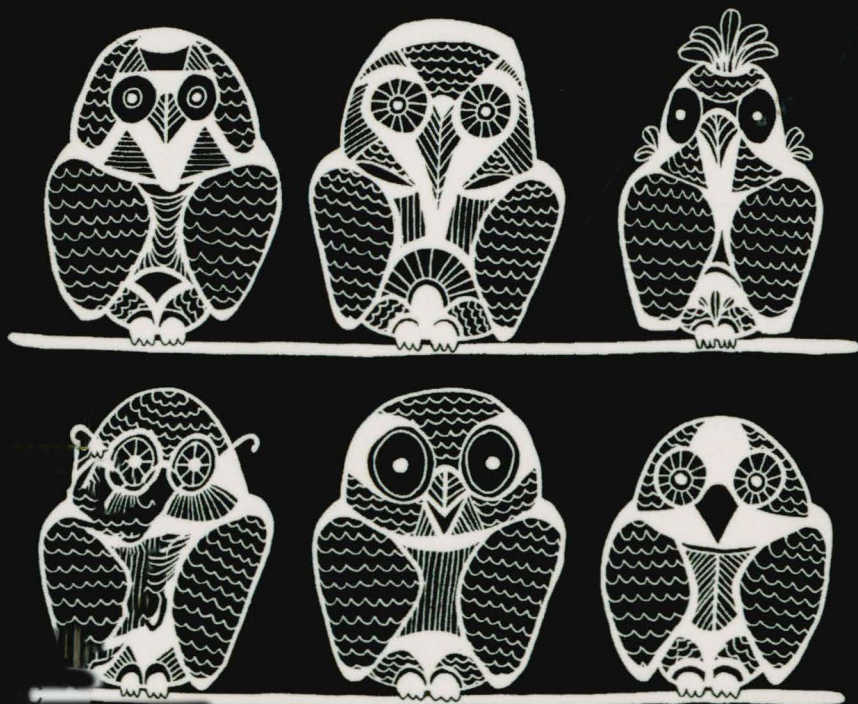


Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym. Doświadczenia lubuskie

*Pod redakcją
Anety Rudzińskiej-Rogoży i Jolanty Lipińskiej-Lokś*



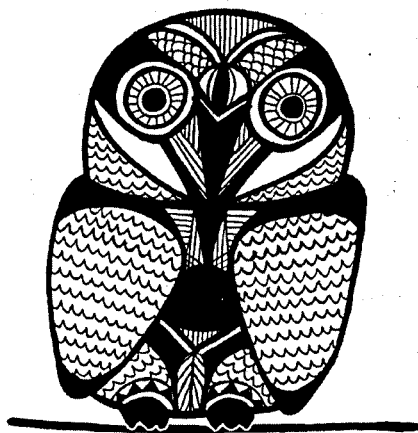
Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym
„Dalej Razem” w Zielonej Górze

ERRATA

do publikacji pod redakcją Anety Rudzińskiej-Rogoży i Jolanty Lipińskiej-Lokś, *Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym. Doświadczenia lubuskie*, Zielona Góra 2010

Strona	Wiersz	Jest	Powinno być
68	2	Agnieszka Deja	Katarzyna Stein-Szała

Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym. Doświadczenia lubuskie



*Pod redakcją
Anety Rudzińskiej-Rogoży i Jolanty Lipińskiej-Lokś*



217 880

Tytuł: Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym. Doświadczenia lubuskie

Autorzy: Aleksandra Maciarz, Aneta Rudzińska-Rogoża, Jolanta Lipińska-Lokś, Agnieszka Deja, Katarzyna Stein-Szała, Grażyna Kochaniak, Sebastian Cycula, Ewa Przybylska

Redakcja merytoryczna: Aneta Rudzińska-Rogoża i Jolanta Lipińska-Lokś

Recenzja naukowa: dr Barbara Winczura

Redakcja i korekta językowa: Renata Pawliszko

Opracowanie graficzne, skład, łamanie i projekt okładki: be4arts Studio Kreatywne, www.be4arts.com

Rysunki: Grzegorz Kowalczyk

Ankieterzy: Barbara Szmidt, Katarzyna Podgruszecka

Przetwarzanie danych, wyniki zbiorcze ankiet: Katarzyna Maciejewska, Alicja Świątek, Dorota Drzewiecka

Druk: Wielobranżowa Spółdzielnia Socjalna „ROZWÓJ”, ul. Szkolna 14, 66-530 Drezdenko

ISBN: 978-83-931217-0-0

Wszelkie prawa zastrzeżone. Żadna część ani całość dzieła nie może być reprodukowana bez wcześniejszej pisemnej zgody wydawcy.

Wydawca:



**DALEJ
RAZEM**

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”
www.autyzm.zgora.pl

Publikacja powstała w ramach projektu „Autystycznie uzdolnieni. Zobowiązani wiedzą”, współfinansowanego ze środków Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej.

Więcej na www.autyzm.zgora.pl/wiedza

Partnerzy:



Pedagogiczna Biblioteka Wojewódzka im. Marii Grzegorzewskiej w Zielonej Górze

Puls PULS Pismo Obywatelskie

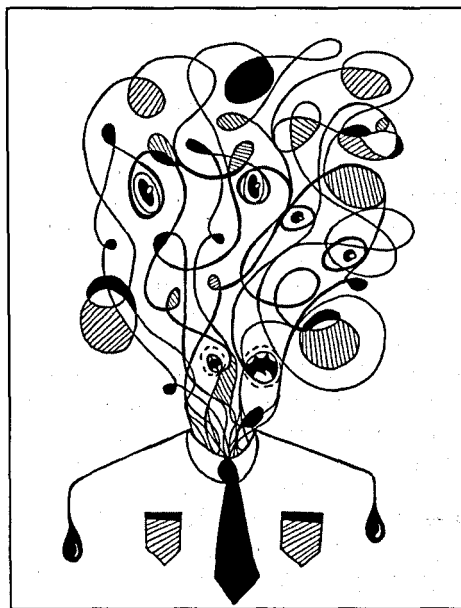
Publikacja nie powstałaby bez zaangażowania Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Autyzmem z Gorzowa Wielkopolskiego

2014/13

Spis treści

Wprowadzenie	5
Rozdział I. Autyzm – jakościowe zaburzenie relacji międzyludzkich	
– <i>Aleksandra Maciarz</i>	7
Rozdział II. Osoba autystyczna w codzienności	19
1. Problemy diagnozy i opieki medycznej dzieci autystycznych	
– <i>Aneta Rudzińska-Rogoża</i>	22
2. Wybrane aspekty terapii i edukacji dzieci autystycznych	
– <i>Aneta Rudzińska-Rogoża, Jolanta Lipińska-Lokś</i>	29
3. Dziecko autystyczne w kontekście relacji rodzinnych – <i>Jolanta Lipińska-Lokś</i>	40
4. Znaczenie kompleksowego wsparcia w codzienności osób autystycznych	
– doświadczenia gorzowskie – <i>Jolanta Lipińska-Lokś</i>	49
Rozdział III. Osoba autystyczna w świadomości społecznej	59
1. Świadomość osób autystycznych wśród władz i pracowników instytucji samorządowych – <i>Agnieszka Deja</i>	61
2. Osoba autystyczna i jej potrzeby w opinii środowiska medycznego	
– <i>Katarzyna Stein-Szała</i>	68
3. Wiedza nauczycieli na temat autyzmu – <i>Katarzyna Stein-Szała</i>	76
Rozdział IV. Osoba autystyczna w narracjach najbliższych	85
Rozdział V. Osoba autystyczna w inicjatywach społecznych	119
1. Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze – <i>Sebastian Cycuła, Grażyna Kochaniak</i>	121
2. Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Autyzmem w Gorzowie Wielkopolskim	
– <i>Ewa Przybylska</i>	125
Autyzm w literaturze – <i>Joanna Trznadel, Anna Organek</i>	129
Informacja o autorach	139

Wprowadzenie



Autyzm jest zaburzeniem, które budzi wiele kontrowersji i jest ciągle otwartą kartą dla badaczy zajmujących się tą problematyką. Na przestrzeni lat zmieniało się podejście do kwestii związanych z terminologią, etiologią i symptomatologią tego zjawiska. Jednak życie rodziny wychowującej dziecko autystyczne i jej funkcjonowanie w najbliższym otoczeniu społecznym nie podlega radykalnym zmianom. Wciąż bowiem koncentruje się ono na osobie dotkniętej tym zaburzeniem. Niezmiennie od lat głównym pragnieniem rodziców jest zrozumienie tego „innego”, „dziwnego”, „autystycznego subświata”. Oswojenie przychodzi stopniowo, na drodze zdobywania wiedzy o tym zjawisku w codziennych doświadczeniach.

Wielu autorów opisywało osobę autystyczną w kontekście jej sytuacji rodzinnej. Do tej grupy należą między innymi T. Gałkowski, H. Jaklewicz, E. Pisula, J. Kruk-Lasocka i inni. Celem tej książki, która powstała we współpracy ze Stowarzyszeniem Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze jest zwrócenie uwagi na codzienność rodzin dotkniętych autyzmem mieszkających na terenie województwa lubuskiego. Jakość życia tych osób jest zależna od wielu czynników, które zostały poddane empirycznej analizie. Książka stanowi zbiór tekstów,

które w większości mają charakter badawczy. Nie jest jednak jednolita pod względem zastosowanej procedury badawczej, sposobów prezentowania wyników badań oraz ich interpretacji.

W teoretyczne podstawy autyzmu wprowadza artykuł A. Maciarz, w którym autorka ukazuje ewolucję poglądów na temat etiologii autyzmu, omawia jego symptomatologię oraz zaznacza emocjonalno-wychowawcze problemy rodziców dzieci autystycznych. W rozdziale drugim J. Lipińska-Lokś oraz A. Rudzińska-Rogoża kreślą obraz codzienności osób autystycznych w najważniejszych jej wymiarach. Jednym z nich jest obszar diagnozy i opieki medycznej, innym terapia i edukacja, ale najważniejszym – kontekst relacji rodzinnych. Na podstawie doświadczeń gorzowskich podkreślone zostało znaczenie kompleksowego wsparcia tych rodzin w ich trudzie wychowywania dziecka autystycznego. Stworzenie optymalnego modelu wsparcia osób autystycznych w środowisku lokalnym zależy w dużej mierze od świadomości władz samorządowych w zakresie problemów tych osób. Jej oceny podjęła się w rozdziale trzecim A. Deja. Dwa artykuły autorstwa K. Stein-Szały, stanowiące ciąg dalszy rozdziału trzeciego, dotyczą kwestii wiedzy o autyzmie lekarzy i nauczycieli – osób, od których zależy wczesna interwencja diagnostyczna. Rozdział czwarty, którego autor jest zbiorowy, jest podróżą w głąb świata rodzin autystycznych. Dzięki historiom w nim opisanym można spojrzeć na autyzm nowymi oczami. W ostatnim rozdziale prezentują się stowarzyszenia działające na rzecz osób autystycznych na terenie województwa lubuskiego, które nieustrudzenie walczą o „lepsze jutro” swoich podopiecznych.

Pragniemy podziękować profesor A. Maciarz za gotowość do współpracy oraz merytoryczne wsparcie. Szczególne słowa podziękowania kierujemy pod adresem osób ze Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze, dziękujemy zwłaszcza terapeutom oraz wolontariuszom, ale przede wszystkim rodzinom osób autystycznych, które zechciały się „odstłonić” i pokazać swój codzienny świat, nierzadko trudny, ale zarazem piękny. Wierzmy, że ich marzenie o ośrodku dla dzieci autystycznych w Zielonej Górze wkrótce się spełni dla dobra wszystkich zainteresowanych. Jednocześnie żywimy nadzieję, że problemy podjęte w tej publikacji przyczynią się do pełniejszego zrozumienia osób autystycznych w ich potrzebach, pragnieniach i przeżywanych trudnościach oraz staną się inspiracją i impulsem do działania dla wszystkich, którym na sercu leży ich dobro.

Autorzy