



AGNIESZKA SUŁKOWSKA

INFORMATOR

dla rodziców po diagnozie
spektrum autyzmu
u dziecka



AUTYZM
PO
LUDZKU

www.autyzmpoludzku.pl

Drodzy Rodzice,

Jestem matką trójki dzieci ze spektrum autyzmu. Kilka lat temu opuszczałam ośrodek diagnostyczny z kilkoma kartkami, pustką w głowie i sercu, a potem z niekończącą się listą spraw do załatwienia... Później to samo z drugim dzieckiem, tyle że już szybciej mi poszło, a z trzecim to już prawie rutyna. Jednak teraz to Wy otrzymaliście diagnozę swojego dziecka i jesteście dzisiaj na moim miejscu sprzed kilku lat, na początku długiej i trudnej drogi. Aby choć trochę ją ułatwić, postaram się wskazać Wam kierunek – proponuję mój subiektywny przewodnik. Ja przesłałam ją kilkakrotnie i chcę podzielić się swoim doświadczeniem. Mam nadzieję, że okaże się to pomocne.

Część dotyczącą terapii pisałyśmy wspólnie ze specjalistkami z Przystani Szkraba, którym serdecznie dziękuję za pomoc i wsparcie. Informator pierwotnie służył rodzicom po diagnozie właśnie w tym ośrodku – stąd warszawskie adresy. Niestety nie jestem w stanie podać kontaktów do Instytucji w całej Polsce. Informacje o wybranych organizacjach umieściłam na stronie internetowej. Ze względu na szybką dezaktualizację nie podaję również informacji o konkretnych wydarzeniach - będą one umieszczane na stronie internetowej i mediach społecznościowych.

Życzę Wam powodzenia, dużo siły i wytrwałości oraz odwagi w podejmowaniu decyzji najlepszych dla Was, Waszego dziecka i Waszej rodziny. Dbajcie o siebie.

Agnieszka Sułkowska

www.autyzmpoludzku.pl

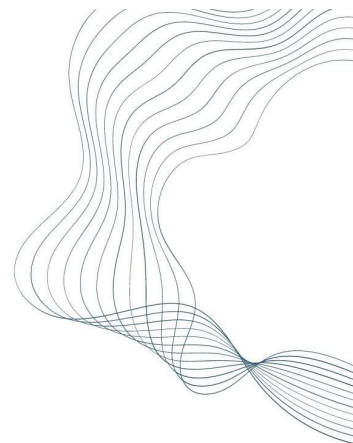
@ autyzm_po_ludzku

FB Autyzm po ludzku

Spis treści

| | |
|---|-----------|
| Krok po kroku, czyli od czego zacząć..... | 4 |
| Wsparcie w ramach systemu edukacji..... | 7 |
| Opinia o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju..... | 7 |
| dziecka (WWR)..... | 7 |
| Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego (KS)..... | 8 |
| Poradnia pedagogiczno-psychologiczna..... | 9 |
| OKRO Ustawa za życiem..... | 10 |
| Orzeczenie o niepełnosprawności (ON)..... | 11 |
| Wsparcie organizacji pozarządowych..... | 14 |
| Wsparcie fundacji i stowarzyszeń..... | 14 |
| Subkonto w fundacji..... | 15 |
| Wsparcie pomocy społecznej..... | 17 |
| Specjalistyczne usługi opiekuńcze (SUO)..... | 17 |
| Pomoc socjalna..... | 18 |
| Wsparcie w ramach NFZ..... | 19 |
| Ośrodek wczesnej interwencji (OWI)..... | 19 |
| Poradnie dla osób z autyzmem NFZ..... | 20 |
| Poradnie specjalistyczne NFZ..... | 21 |
| Gdzie uzyskać pomoc – podsumowanie..... | 22 |
| Wsparcie dla rodziców..... | 23 |
| Kilka słów o terapii..... | 25 |
| Wybór placówki..... | 25 |
| Wybór metody terapii..... | 28 |
| Jak wybrać terapeutę?..... | 31 |
| Komunikacja wspomagająca i alternatywna AAC | 33 |
| Kilka słów o leczeniu autyzmu..... | 34 |
| Praktyczny dodatek jak kopiować dokumenty..... | 37 |
| Skróty użyte w tekście – słowniczek..... | 39 |
| Lista lektur..... | 41 |
| Moja subiektywna lista:..... | 41 |
| Książki biograficzne..... | 42 |
| Książki polecane przez Przystań Szkraba..... | 42 |
| Lektury dotyczące alternatywnych metod komunikacji AAC..... | 43 |
| Podziękowania..... | 44 |

Krok po kroku, czyli od czego zacząć



Diagnoza, którą otrzymaliście, składa się z kilku dokumentów:

- [A] właściwa kilkustronicowa diagnoza z opisem psychologicznym (zaświadczenie)
- [B] krótkie zaświadczenie lekarskie o diagnozie
- [C] zaświadczenie lekarskie potrzebne do orzeczenia o niepełnosprawności – ważne 30 dni
- [D] zaświadczenie lekarskie potrzebne do uzyskania opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (WWR)
- [E] zaświadczenie lekarskie potrzebne do orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego (KS) – ważne pół roku
- [F] zaświadczenie lekarskie potrzebne do uzyskania specjalistycznych usług opiekuńczych (SUO).

Uwaga: te dokumenty otrzymamy jeśli diagnozę stawia zespół specjalistów (zwykle dwoje psychologów i psychiatra). Jeśli diagnozę stawia tylko psychiatra nie otrzymamy opisu psychologicznego [A].

Obowiązkowe i podstawowe:

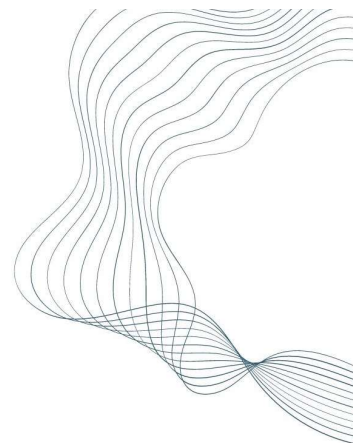
- Po uzyskaniu diagnozy najważniejsze jest zorganizowanie dziecku terapii i znalezienie miejsca w odpowiedniej placówce edukacyjnej. Dzwonimy do PPP zajmującej się dziećmi z autyzmem i umawiamy wizytę; w tej chwili tylko poradnie państwowe mogą nam wydać orzeczenia i opinie. Musimy liczyć się z tym, że jedna wizyta raczej nie wystarczy, zwykle są to 2–3. Uzyskamy tam WWR oraz KS. Mamy na to pół roku – tyle ważne jest zaświadczenie lekarskie, które otrzymaliśmy na diagnozie.

- W międzyczasie szukamy nowej placówki edukacyjnej, jeśli potrzebna jest zmiana, lub informujemy starą o diagnozie (teoretycznie nie ma takiego obowiązku, jednak doświadczenie uczy, że warto); Przed nami także ważna decyzja o wyborze terapii i terapeuty (więcej w rozdziale o wyborze terapii)
- Jeśli nie chcemy, żeby dziecko uczęszczało na zajęcia do placówki, można organizować terapię i edukację prywatnie, także w domu. Jest to bardziej kłopotliwe, ale możliwe.
- Odwiedzamy lekarza POZ i prosimy o skierowania do poradni specjalistycznych zgodnie ze wskazaniami lekarza psychiatry – zwykle jest to poradnia genetyczna, metaboliczna lub gastroenterologiczna, w zależności od problemów zdrowotnych dziecka. Ustalamy terminy w odpowiednich poradniach. Oprócz tego możemy się zgłosić do Poradni dla Osób z Autyzmem.
- Jeśli chcemy skorzystać z terapii w OWI, konieczne jest również skierowanie od lekarza POZ.
- Szukamy pomocy i wsparcia dla siebie – przede wszystkim staramy się uzyskać rzetelne informacje o spektrum autyzmu i znaleźć grupę wsparcia (więcej w rozdziale o wsparciu dla rodziców)

Opcjonalne, ale warte przemyślenia

- Warto wziąć pod uwagę uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności. Daje ono szerokie możliwości pomocy, m.in. różnego rodzaju dofinansowania – umożliwia na przykład skorzystanie ze wsparcia opieki społecznej czy założenie subkonta w wybranej fundacji, które pozwoli na zbieranie 1% podatku (nie we wszystkich fundacjach jest to wymagane). Na złożenie wniosku mamy również 30 dni. (tyle czasu jest ważne zaświadczenie lekarskie niezbędne do uzyskania ON). Nikt poza komisją orzekającą nie dowie się o uzyskaniu tego orzeczenia. Od rodzica zależy z kim dzieli się tą informacją.
- W razie konieczności można skorzystać ze wsparcia opieki społecznej

Wsparcie w ramach systemu edukacji



Opinia o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (WWR)

Opinia WWR wydawana jest przez poradnię pedagogiczno-psychologiczną właściwą dla miejsca zamieszkania lub miejsca uczęszczania do placówki edukacyjnej. Przysługuje do momentu rozpoczęcia nauki w szkole.

Uprawnia do korzystania z bezpłatnych zajęć realizowanych w zespołach wczesnego wspomagania w placówce edukacyjnej – przedszkolach i w niektórych zespołach szkół, w których są grupy zerówkowe, poradniach psychologiczno-pedagogicznych niepublicznych lub publicznych oraz w OWI.

Z wczesnego wspomagania rozwoju możemy korzystać tylko w jednym miejscu.

W celu uzyskania opinii należy złożyć:

- wniosek (dostępny w poradni)
- [D] zaświadczenie lekarskie potrzebne do uzyskania opinii – oryginał
- [A] właściwą kilkustronicową diagnozę z opisem psychologicznym (zaświadczenie) – kopia
- [B] krótkie zaświadczenie lekarskie o diagnozie – kopia
- opinię psychologiczną, logopedyczną (jeśli nie ma aktualnej, można ją uzyskać w poradni), ewentualnie opinię z placówki edukacyjnej, jeśli dziecko do niej uczęszcza – kopia

W niektórych poradniach wniosek i dokumenty możemy złożyć elektronicznie za pomocą systemu EPUAP.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego (KS)

Orzeczenie KS wydawane jest przez poradnię pedagogiczno-psychologiczną właściwą dla miejsca zamieszkania lub miejsca uczęszczania do placówki edukacyjnej. Może być realizowane w przedszkolach lub szkołach ogólnodostępnych, integracyjnych lub specjalnych albo ogólnodostępnych z oddziałami specjalnymi, a także w ośrodkach specjalistycznych.

Zobowiązuje placówkę edukacyjną do realizacji kształcenia w sposób dostosowany do potrzeb i możliwości psychofizycznych ucznia oraz do udzielenia mu specjalistycznej pomocy i opieki. Nowe orzeczenie jest wydawane na **każdy etap edukacji**, tzn. do przedszkola, na etap edukacji wczesnoszkolnej (klasy 1–3), etap klas 4–8 i etap edukacji ponadpodstawowej.

W celu uzyskania orzeczenia należy złożyć:

- wniosek (dostępny w poradni)
- [E] zaświadczenie lekarskie niezbędne do orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, ważne 30 dni od daty wystawienia – oryginał
- [A] właściwą kilkustronicową diagnozę z opisem psychologicznym (zaświadczenie) – kopia
- [B] krótkie zaświadczenie lekarskie o diagnozie – kopia
- opinię psychologiczną, logopedyczną (jeśli nie ma aktualnej, można uzyskać ją w poradni), ewentualnie opinię z placówki edukacyjnej, jeśli dziecko do niej uczęszcza – kopia.

Uwaga – niektóre poradnie wymagają własnych, specjalnych druków.

W niektórych poradniach wniosek i dokumenty możemy złożyć elektronicznie za pomocą systemu EPUAP.

W przypadku diagnozy spektrum autyzmu u młodszych dzieci możliwe jest uzyskanie WWR i KS po złożeniu jednego wspólnego wniosku – wówczas potrzebna jest tylko jedna kopia dokumentów.

Poradnia pedagogiczno-psychologiczna

Poradnie mają w swojej ofercie wsparcie dla dzieci, młodzieży i rodziców. Oferują nam, w zależności od placówki, **bezpłatną terapię** pedagogiczną, logopedyczną, psychologiczną, niekiedy także rodzinną, trening słuchowy, terapię ręki SI i inne. Rekrutacja odbywa się na podstawie opinii wydanej przez poradnię lub konsultacji ze specjalistą w danej dziedzinie. Zajęcia przyznawane są na rok szkolny.

Można skorzystać z **diagnozy** pedagogicznej, psychologicznej, logopedycznej. Na ich podstawie poradnia wydaje KS i WWR. Jeśli planujemy wyrobić orzeczenie o niepełnosprawności, będą również przydatne.

W ofercie poradni znajdują się także różnego rodzaju szkolenia i warsztaty tematyczne dla dzieci i rodziców, a także różnego rodzaju konsultacje z psychologiem lub np. dietetykiem.

Zajęcia w ramach WWR są bezpłatne zarówno w poradniach państwowych, jak i prywatnych. W poradniach państwowych obowiązuje rejonizacja, w prywatnych oczywiście nie. W tej chwili tylko poradnie państwowe mogą wydawać orzeczenia i opinie.

OKRO Ustawa za życiem

Ośrodki koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńcze (OKRO) wg ustawy za życiem prowadzą kompleksowe, bezpłatne wsparcie dla dziecka niepełnosprawnego. Można w nich uzyskać pomoc dla dzieci do 7 roku życia lub do rozpoczęcia nauki w szkole. Zajęcia (do 5 godzin tygodniowo) wg potrzeb (psycholog, logopeda, fizjoterapeuta) przyznawane są na podstawie konsultacji w tej poradni oraz decyzji komisji.

Podobnie jak w PPP, pomoc jest bezpłatna, ale dość ciężko się dostać.

W celu uzyskania zajęć należy złożyć:

- [A] właściwą kilkustronicową diagnozę z opisem psychologicznym (zaświadczenie) – kopia
- [B] krótkie zaświadczenie lekarskie o diagnozie – kopia
- WWR - kopia
- KS - kopia

Według ustawy za życiem rodzicom dziecka niepełnosprawnego

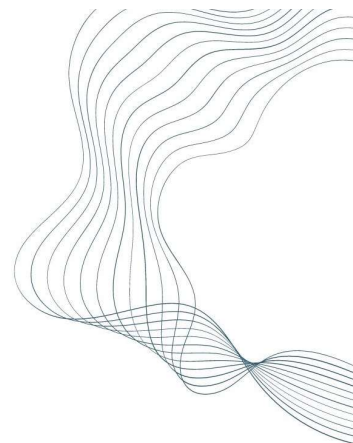
przysługują:

- pierwszeństwo w udzielaniu świadczeń opieki zdrowotnej
- pomoc psychologiczna dla rodziców
- rehabilitacja lecznicza
- wyroby medyczne, takie jak pieluchomajtki, cewniki, protezy
- zakup leków poza kolejnością
- opieka nad dzieckiem na czas urlopu bądź odpoczynku, tzw. opieka wytchnieniowa
- kompleksowe usługi opiekuńcze i rehabilitacyjne
- inne świadczenia wspierające rodzinę, w tym specjalne uprawnienia rodzicielskie i pracownicze .

Ośrodki OKRO powołane są w każdym powiecie przez samorzady. Zwykle są to szkoły, ośrodki terapeutyczne, poradnie.

W Warszawie ośrodkiem tym jest Specjalistyczna Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna TOP. SPPP TOP – OKRO ul. Słupecka 2a

Orzeczenie o niepełnosprawności (ON)



Uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności daje różnego rodzaju możliwości uzyskania wsparcia finansowego i organizacyjnego.

- Uprawnia do uzyskania zasiłku pielęgnacyjnego, świadczenia pielęgnacyjnego, zasiłku rodzinnego z dodatkami.
- Umożliwia **dofinansowanie** z fundacji lub PFRON (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych) do turnusów rehabilitacyjnych, likwidacji barier architektonicznych, barier technicznych, barier w komunikowaniu się np. sprzętu elektronicznego umożliwiającego komunikację z dzieckiem. Wniosek należy złożyć za pośrednictwem powiatowego (gminnego lub miejskiego) OPS.
- Umożliwia założenie subkonta w fundacji (zbieranie darowizn, 1,5% podatku dochodowego, organizowanie zbiórek publicznych).
- Można dzięki niemu skorzystać z **odpisu od podatku** – ulga rehabilitacyjna pozwala odliczyć od podatku wydatki na cele rehabilitacyjne (także terapię i sprzęt) – konieczne są faktury dokumentujące poniesione koszty. Więcej informacji:

www.podatki.gov.pl/pit/ulgi-odliczenia-i-zwolnienia/ulga-rehabilitacyjna

- Uprawnia do zniżek na przejazdy komunikacją miejską dziecka i opiekuna, oraz zniżek na kolei.
- Można uzyskać zwolnienie z abonamentu radiowo-telewizyjnego.
- Różnego rodzaju instytucje (muzea, wystawy, baseny, sale zabaw itp.) oferują zniżki i ułatwienia, (także dla opiekunów, którzy często mają

darmowy wstęp), np. do warszawskiego zoo możemy wejść bezpłatnie i bez czekania w kolejce.

- Daje możliwość ubiegania się o różnego rodzaju wsparcie dla rodziców:
- – Rodzicowi dziecka z orzeczeniem przysługują 3 lata dodatkowego urlopu wychowawczego, który można wykorzystać do momentu ukończenia przez dziecko 18 lat. Zwykły urlop wychowawczy nie ulega przedawnieniu.
- Orzeczenie umożliwia skorzystanie z programu opieki wytchnieniowej za pośrednictwem OPS gminnego lub miejskiego. Jest to 240 godzin rocznie opieki nad dzieckiem w domu lub 14 dni pobytu dziecka w specjalnym ośrodku opiekuńczym.
 - Rodzicom dziecka niepełnosprawnego wsparcia powinny także udzielać: centra pomocy rodzinie, instytucje wsparcia rodziny, ośrodki pomocy rodzinie, ośrodki pomocy społecznej.

W celu uzyskania orzeczenia należy złożyć:

- wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności (do pobrania na stronie internetowej powiatowego lub miejskiego Zespołu Orzekania. Każdy powiat ma inny wzór.)
 - [C] zaświadczenie lekarskie potrzebne do orzeczenia o niepełnosprawności, ważne 30 dni od daty wystawienia – oryginał
 - [A] właściwą kilkustronicową diagnozę z opisem psychologicznym (zaświadczenie) – kopia
 - [B] krótkie zaświadczenie lekarskie o diagnozie – kopia
 - dokumentację medyczną (historia choroby z poradni specjalistycznych, wyniki badań specjalistycznych, karty informacyjne leczenia szpitalnego) – kopie poświadczone za zgodność z oryginałem przez pracownika zespołu, plus oryginały do wglądu
 - w przypadku spektrum autyzmu jest to dokumentacja od psychiatry, który prowadzi dziecko lub postawił diagnozę lub dokumentacja z poradni specjalistycznej np. zdrowia psychicznego
 - jeśli występują przedstawiamy także dokumentację medyczną chorób współistniejących
 - aktualne opinie psychologiczne, logopedyczne, ew. opinie z placówki edukacyjnej, jeśli dziecko do niej uczęszcza – kopie
- uwaga:** składamy kopie wszystkich dokumentów plus oryginały do wglądu.

Obowiązuje niepisana zasada grubej teczki – im więcej dokumentów, tym lepiej. Wniosek i dokumenty można również przesłać pocztą.

Po złożeniu dokumentacji czekamy na termin **komisji**. Komisja zwykle składa się z badania (rozmowy) psychiatrycznego i psychologicznego. Najpierw dziecko, potem rodzic. Jeśli nie chcemy rozmawiać przy dziecku o jego problemach, warto przyjść z osobą, która w tym czasie się nim zajmie. Celem badania jest rozstrzygnięcie, w jakim stopniu dziecko wymaga wsparcia opiekuna w codzienności (w tym przypadku im jest gorzej, tym lepiej) a także czy dziecko wymaga większej opieki w porównaniu do rówieśników. Warto wcześniej pomyśleć o odpowiedziach, szczególnie tych dotyczących funkcjonowania dziecka na co dzień, a zwłaszcza jego samodzielności w wykonywaniu różnych czynności.

Orzeczenie odbieramy w wyznaczonym terminie. (zawiadomienie dostaniemy listownie w ciągu 14dni). Istnieje możliwość odwołania do komisji wojewódzkiej i sądu.

Po uzyskaniu orzeczenia wyrabiamy **legitymację** (składamy wniosek, dołączamy zdjęcie i orzeczenie o niepełnosprawności). Warto wyrobić legitymację i nosić przy sobie. Wiele razy może się przydać.

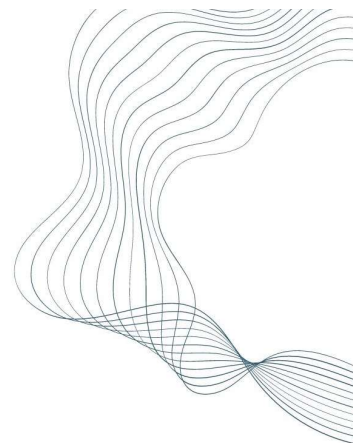
Jeśli w **punkcie 7** dotyczącym konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji dziecka i w **punkcie 8** dotyczącym konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji łącznie uzyskaliśmy zapis „wymaga”, wówczas możemy uzyskać świadczenie pielęgnacyjne – wniosek składamy w OPS (Ośrodek Pomocy Społecznej). Jednocześnie trzeba pamiętać, że aby uzyskać to świadczenie, jedno z rodziców musi zrezygnować z pracy.

Jeśli zapis „wymaga” dotyczy tylko **punktu 8**, przysługuje nam, niezależnie od dochodu, zasiłek pielęgnacyjny – wniosek składamy w Urzędzie Gminy.

Orzeczenie wydawane jest w powiatowych lub miejskich zespołach do spraw orzekania o niepełnosprawności według miejsca stałego pobytu.

W Warszawie jest to Miejski Zespół Orzekania o Niepełnosprawności przy ul. gen. Andersa 5 (plac Bankowy).

Wsparcie organizacji pozarządowych



Wsparcie fundacji i stowarzyszeń

Organizacje pozarządowe oferują nam wsparcie poprzez:

- publikacje
- grupy wsparcia
- wyjazdy rodzinne, kolonie, turnusy terapeutyczne
- szkolenia i konferencje
- kontakt z innymi rodzicami – kluby rodziców, rozmowy telefoniczne
- konsultacje dla rodziców po diagnozie
- porady telefoniczne (prawne, psychologiczne, pedagogiczne)
- terapię organizowaną w ramach NFZ (więcej poniżej).

Warto sprawdzać ofertę znanych fundacji, zwłaszcza:

Ale Klasa, Autyzm StartUp, Dziewczyny w Spektrum, Jim, Krasnal, Pomoc Autyzm, Prodeste, Savant, Scholar, SYNAPSIS.

Krajowe Towarzystwo Autyzmu – posiada oddziały w Warszawie, Białymstoku, Bydgoszczy, Gdyni, Katowicach, Kielcach, Krakowie, Lublinie, Łodzi, Mińsku Mazowieckim, Opolu, Radomiu, Rzeszowie, Słupsku, Stalowej Woli, Stargardzie, Szczecinie i Toruniu.

Więcej organizacji z podziałem na miasta w Polsce można znaleźć na stronie:
<https://www.autyzmpoludzku.pl/ngo/>

Subkonto w fundacji

Pozwala zbierać 1% od roku 2023 1,5% podatku dochodowego oraz darowizny, organizować zbiórki publiczne, uzyskać dofinansowanie turnusów i sprzętu terapeutycznego.

Subkonto działa na zasadzie **refundacji**: najpierw musimy uzyskać środki (darowizny lub 1,5%). O ilości zgromadzonych środków z 1,5% dowiemy się w październiku lub listopadzie kolejnego roku, potem zbieramy faktury i uzyskujemy refundację, czyli wypłatę pieniędzy na wskazane konto bankowe.

Dla wielu rodziców jest to ważne źródło finansowania terapii dziecka. Niektórzy decydują się na szeroką akcję informacyjną, inni zwracają się tylko do rodziny i znajomych.

Każda fundacja ma inne warunki rozliczeń i wymagania dotyczące podopiecznych. Warto uważnie zapoznać się z dokumentami regulaminem i wzorem porozumienia (jeśli jest wymagane).

Na co zwrócić uwagę przy wyborze fundacji?

- Jak szybko można założyć subkonto – czasem od ręki, czasem trwa to wieki.
- Jakie dokumenty są wymagane – bywa, że zaświadczenie o dochodach i od tego uzależniana jest pomoc, nie wszystkie fundacje wymagają orzeczenia o niepełnosprawności, czasem wystarczy diagnoza.
- Czy fundacja pobiera opłatę za prowadzenie subkonta – czasem nie ma opłat, czasem jest to między 4 a 10% zgromadzonych środków.
- Jak szeroki jest katalog refundowanych rzeczy – im większy, tym lepiej; można refundować m.in.: rehabilitację, terapię psychologiczną, logopedyczną, SI, sprzęt do terapii, np. do SI, materiały edukacyjne, plastyczne, wyroby medyczne, takie jak pieluchomajtki, cewniki ale także okulary, opłaty za przedszkole, suplementy, oraz żywność specjalistyczną, badania i wizyty lekarskie także u dentysty, dojazdy, turnusy

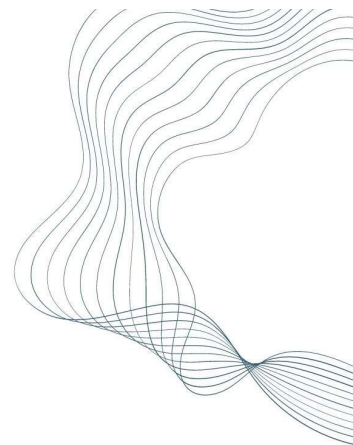
rehabilitacyjne, wakacyjne turnusy terapeutyczne, foteliki samochodowe, czasem również szkolenia i książki dla rodziców.

- Jakie wsparcie oferuje fundacja w zakresie pozyskiwania środków np. gotowe apele, plakaty, wizytówki, możliwość korzystania z aukcji charytatywnych na allegro.
- Jak długo ważne są faktury i środki na subkoncie oraz od jakiej lub do jakiej kwoty faktury będą refundowane.
- Jak duża jest fundacja – duże fundacje to zwykle długi okres oczekiwania na refundację i trudniejszy kontakt, a małe czasem znikają bez śladu.

Przykładowe fundacje prowadzące subkonta:

Anny Dymnej Mimo Wszystko, Avalon, Jim, Mam Serce, Nowa Nadzieja
Polsat, Silentio, Słoneczko, Zdążyć z Pomocą.

Wsparcie pomocy społecznej



Specjalistyczne usługi opiekuńcze (SUO)

SUO to **zajęcia domowe** z wykwalifikowanym terapeutą organizowane przez ośrodki pomocy społecznej (OPS). Dzieciom przysługują wówczas, gdy nie ma zapewnionej wystarczającej pomocy w innych instytucjach i placówkach edukacyjnych. W zależności od dochodu rodziny są bezpłatne lub częściowo płatne.

Skierowanie otrzymujemy od lekarza psychiatry, który wydaje stosowne zaświadczenie. Skierowanie trzeba przedstawić pracownikowi socjalnemu OPS właściwego dla miejsca zamieszkania. Następnie, w ciągu 2 tygodni, OPS przeprowadza rodzinny wywiad środowiskowy.

Potrzebne dokumenty:

- [F] zaświadczenie lekarskie potrzebne do uzyskania SUO – oryginał (warto zachować kopię)
- orzeczenie o niepełnosprawności – kopia
- opinię WWR lub orzeczenie o KS – kopie
- [A] właściwa kilkustronicowa diagnoza z opisem psychologicznym (zaświadczenie) – kopia
- [B] krótkie zaświadczenie lekarskie o diagnozie – kopia
- warto złożyć pisemny wniosek na wypadek opieszałości OPS.

Decyzja OPS ustala zakres, miejsce oraz okres świadczenia, a także liczbę godzin i odpłatność. Musi zostać wydana w ciągu 30 dni. W przypadku niedotrzymania terminów lub niekorzystnej decyzji (odmowa, mała liczba godzin) przysługuje odwołanie za pośrednictwem Samorządowego Kolegium Odwoławczego. Warto zwrócić uwagę na to jakie kwalifikacje ma osoba

prowadząca zajęcia. Zdarza się, że OPS zatrudnia kogoś ze względu na niższą cenę a nie kwalifikacje.

Pomoc socjalna

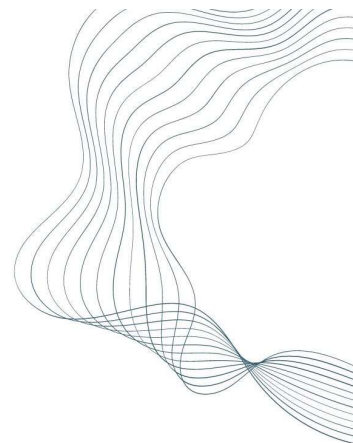
Na podstawie orzeczenia o niepełnosprawności ON możemy uzyskać:

- zasiłek pielęgnacyjny – przysługuje, jeśli w orzeczeniu uzyskamy zapis „wymaga” w punkcie 8, wniosek składamy w Urzędzie Gminy niezależnie od dochodu. Można to zrobić także elektronicznie za pośrednictwem systemu empatia. <https://wnioski.mpips.gov.pl/>
- świadczenie pielęgnacyjne – przysługuje, jeśli w ON uzyskamy zapis „wymaga” zarówno w punkcie 7, jak i 8. Dodatkowo jedno z rodziców musi zrezygnować z pracy, wniosek składamy w OPS (Ośrodek Pomocy Społecznej). Można to zrobić także elektronicznie za pośrednictwem systemu empatia. <https://wnioski.mpips.gov.pl/>
- zasiłek rodzinny wraz z dodatkami: z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego oraz dodatek dla dziecka

Miesięczny dochód na osobę nie może być wyższy niż 764zł. Wniosek składamy w OPS (Ośrodek Pomocy Społecznej). Można to zrobić także elektronicznie za pośrednictwem systemu empatia.

<https://wnioski.mpips.gov.pl/>.

Wsparcie w ramach NFZ



Ośrodek wczesnej interwencji (OWI)

Oferuje bezpłatną pomoc dla dzieci od 0 do lat 7 w ramach NFZ. Na podstawie skierowania od lekarza POZ (pediatry) do psychologa, do poradni logopedycznej i neurologicznej przyjmowane są dzieci na konsultacje tych specjalistów, którzy decydują o dalszym wsparciu dziecka w postaci zajęć przyznawanych na rok szkolny. W zależności od potrzeb mogą to być zajęcia grupowe, jak trening umiejętności społecznych (TUS), logopedyczne, pedagogiczne, lub indywidualne, np. zajęcia z psychologiem, pedagogiem, logopedą, terapia ręki, fizjoterapia, integracja sensoryczna, sala doświadczania świata, muzykoterapia. W OWI można także realizować WWR.

Ośrodek Wczesnej Interwencji Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Warszawie znajduje się na ul. Pilickiej 21.

Poradnie specjalistyczne NFZ

Prosimy psychiatrę o listę zaleceń (uzależnione są one oczywiście od problemów zdrowotnych dziecka) – kartka od psychiatry znacznie ułatwia uzyskanie skierowania od lekarza POZ do specjalistów.

W zależności od problemów zdrowotnych dziecka są to poradnie specjalistyczne:

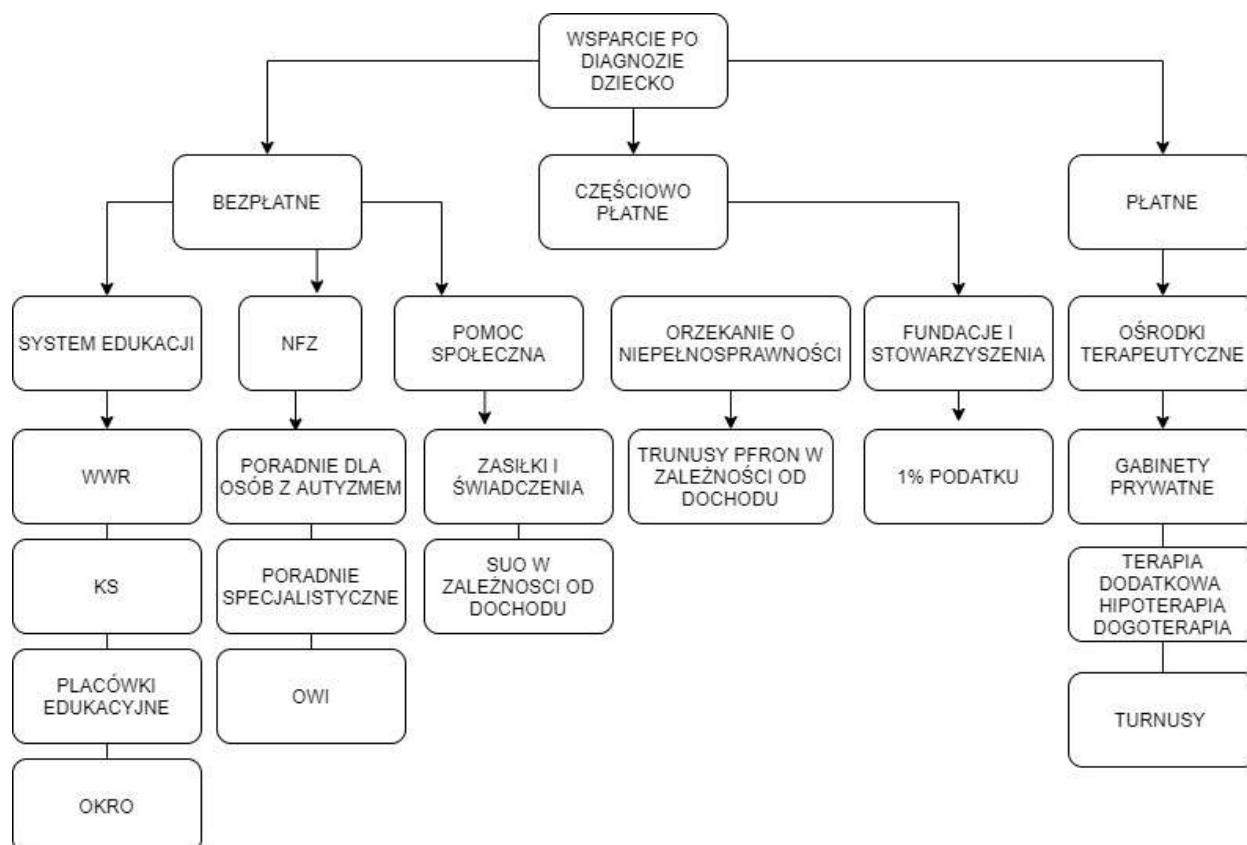
- metaboliczna, w Warszawie w CZD lub IMiD
- genetyczna, w Warszawie w CZD, IMiD, IPIŃ (badania genetyczne cały czas są udoskonalane; obecnie wykonuje się mikromacierz, a u chłopców sprawdza się łamliwy chromosom x))
- neurologiczna (wykluczenie często występującej padaczki)
- gastroenterologiczna (problemy z trawieniem)
- laryngologiczna (problemy ze słuchem)
- endokrynologiczna (problem z poziomem hormonów)
- immunologiczna (problemy z układem odpornościowym)
- alergologiczna (problemy z zachowaniem mogą być skutkiem alergii).

Warto wiedzieć, że:

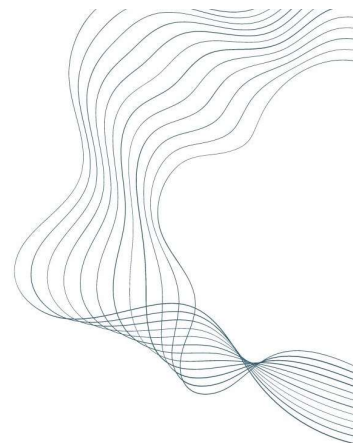
- bardzo często występuje zaburzenie metaboliczne KPU kryptopiroluria (www.kpu-hpu.pl)
- szeroki pakiet badań oferuje Alab.

Gdzie uzyskać pomoc – podsumowanie

Po uzyskaniu diagnozy możemy korzystać z wielu form wsparcia i pomocy. Oferują je zarówno organizacje pozarządowe, jak i państwowe, a także prywatne. Bezpłatnie możemy skorzystać ze wsparcia w ramach systemu edukacji, pomocy społecznej oraz NFZ. System edukacji zapewnia przede wszystkim terapię w placówce edukacyjnej dzięki subwencji oświatowej. PPP, WWR, a także pomoc w ramach OKRO. Bezpłatna terapia i rehabilitacja jest możliwa w ramach NFZ w poradniach przyszpitalnych dla osób z autyzmem, fundacjach oraz OWI. Pomoc społeczna oferuje nam terapię w ramach SUO oraz, w razie konieczności, wsparcie finansowe. Dzięki organizacjom pozarządowym (fundacjom i stowarzyszeniom) mamy kontakt z innymi rodzicami, szkolenia, a także bezpłatną terapię finansowaną przez NFZ oraz możliwość zbierania 1,5 % podatku dochodowego na subkoncie. Możemy też korzystać z płatnych form pomocy, takich jak: dodatkowa terapia własna i dziecka, grupy wsparcia, turnusy terapeutyczne.



Wsparcie dla rodziców



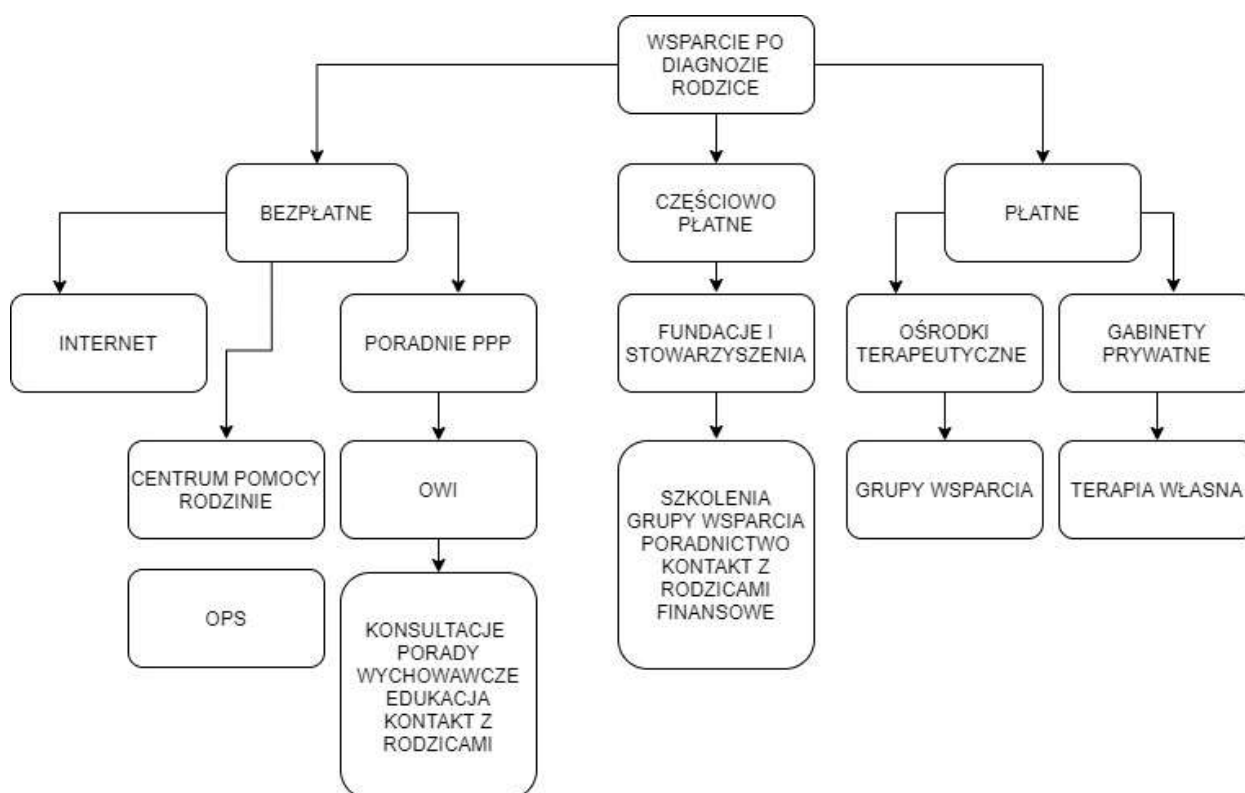
Droga rodzica dziecka ze spektrum autyzmu to maraton, nie sprint. W naszym polskim systemie wszystko zależy od rodzica, a od jego kondycji zależy dobrostan i kondycja dziecka... Dlatego ważne jest zadbanie o siebie już od początku, nawet jeśli wydaje się to nierealne i niemożliwe. Życie z dzieckiem w spektrum jest szczególnie wymagające. Często pełne napięcia i nieprzewidywalnych sytuacji. Pamiętajmy o tym, że stres wyczerpuje, zwłaszcza permanentny stres, a sam proces diagnozy sam w sobie trudny, to jest dopiero początek. Jeśli nie zadamy o swoje zasoby to one się po prostu skończą... Naszym naturalnym odruchem jest dbanie przede wszystkim o dziecko. Musimy jednak zachować się jak przy katastrofie samolotu – maskę tlenową najpierw zakładamy sobie, a potem dziecku. Dbajmy o siebie, o małe przyjemności. Niech życie nie kręci się tylko wokół dziecka.

Szukamy **sieci wsparcia** dla siebie – przede wszystkim wśród terapeutów dziecka. Niektórzy z nich oferują spotkania dla rodziców, a wszyscy powinni z nami współpracować. Budujemy sieć wsparcia wśród rodziny i znajomych. W razie potrzeby korzystamy z opieki wytchnieniowej. Szukamy rodziców mających podobne problemy; kontakty z nimi bardzo wspierają i pomagają – przeglądamy Internet, zwłaszcza Facebook, w poszukiwaniu grup tematycznych i forów, blogów (zaprzyjaźnione polecam na stornie) Szukamy grup stacjonarnych, klubów rodzica. Przeglądamy ogłoszenia w PPP, ośrodku terapeutycznym. Sprawdzamy oferty fundacji i stowarzyszeń – szczególnie szkolenia, konsultacje dla rodziców i telefony informacyjne. W Warszawie szczególnie poradni TOP Raszyńska (Uniwersytet

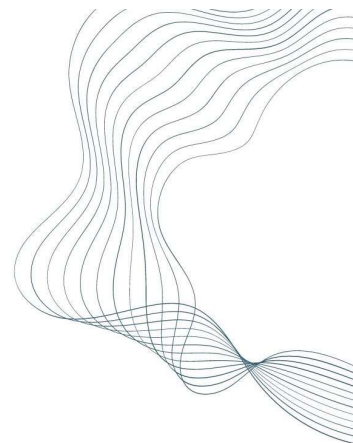
dla Rodziców) oraz OWI znajdziemy tam ofertę edukacyjną – szkolenia, grupy wsparcia, konsultacje.

Rzetelna wiedza na temat spektrum autyzmu ułatwi zrozumienie dziecka i jego zachowań, a zarazem życie codzienne, pomoże także w kontaktach z terapeutami. Dostępnych jest wiele publikacji, książek i filmów, można znaleźć odpowiednie szkolenia dla rodziców czy konferencje. Spis lektur z polecanymi pozycjami znajduje się na końcu informatora a Linkownia na stronie internetowej.

Rodzicom dziecka niepełnosprawnego wsparcia powinny także udzielać: centra pomocy rodzinie, instytucje wsparcia rodziny, ośrodki pomocy rodzinie, ośrodki pomocy społecznej.



Kilka słów o terapii



Wybór placówki

Indywidualny program edukacyjno - terapeutyczny IPET

W zależności od wieku dziecka zwykle bazujemy na terapii oferowanej w placówkach edukacyjnych. Przedszkole lub szkoła na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego zobowiązane są do sporządzenia indywidualnego programu edukacyjno - terapeutycznego (IPET). Każdy specjalista pracujący z dzieckiem przedstawia w nim swój plan terapii. W zależności od rodzaju placówki można liczyć na zajęcia z psychologiem, logopedą, zajęcia rewalidacyjne z pedagogiem, terapię ręki oraz integracji sensorycznej. Trzeba pamiętać, że rodzice mają prawo uczestniczyć w tworzeniu tego programu.

Zdarza się, że terapia oferowana w placówce nie jest wystarczająca lub nie wszystkie formy terapii są dostępne.

Edukacja przedszkolna

Do wyboru mamy placówki integracyjne, terapeutyczne państwowe lub prywatne.

Przedszkolne **placówki terapeutyczne** mają grupy 4-osobowe, oferują więcej terapii, są odpowiednie dla dzieci mających większe trudności, zwłaszcza niemówiących. Z kolei w **placówkach integracyjnych** mamy grupy liczące 15–20 osób z dodatkowym nauczycielem wspomagającym dla wszystkich dzieci. Terapii mniej, ale za to więcej kontaktu z rówieśnikami.

Jeśli dziecko nie jest gotowe, aby funkcjonować w grupie rówieśniczej, można także rozważyć **nauczanie indywidualne** (NI). Na poziomie edukacji przedszkolnej dziecko może uczęszczać na wybrane zajęcia i terapię

do placówki lub za pośrednictwem placówki możemy wejść we współpracę z podmiotem zewnętrznym – innym gabinetem, ośrodkiem terapeutycznym, poradnią niepubliczną itp. – i finansować zajęcia zrealizowane zewnętrznie w ramach subwencji oświatowej (puli pieniędzy) przyznawanej placówce dla dziecka, które posiada KS.

Edukacja szkolna

Edukacja na poziomie szkoły podstawowej może odbywać się w zwykłej **szkole rejonowej**, która ma obowiązek przyjąć dziecko. Na podstawie KS uzyskamy w niej wsparcie nauczyciela wspomagającego. Z terapią bywa różnie, ale możemy liczyć co najmniej na pomoc szkolnego psychologa i pedagoga. Podobnie wygląda sytuacja w szkołach prywatnych, które często nie mają zaplecza terapeutycznego. Ich zaletą są mniejsze klasy i trochę bardziej indywidualne podejście. Wadą – konieczność opłacenia czesnego. Jest to alternatywa dla dzieci, dla których zwykła szkoła masowa jest zbyt duża i zbyt głośna.

Istnieją również prywatne szkoły przeznaczone tylko dla uczniów ze spektrum autyzmu.

Klasy integracyjne w szkołach masowych są mniej liczne: 20 dzieci, w tym 5 z orzeczeniami. Zwykle można liczyć na więcej godzin terapii – psycholog, logopeda, TUS, SI oraz na wsparcie nauczyciela wspomagającego. Jest on przydzielony do wszystkich dzieci w klasie.

Szkoły integracyjne mają zwykle największe zaplecze terapeutyczne (sale, sprzęt, terapeuci), gdyż wszystkie klasy są integracyjne. Zwykle najtrudniej się do nich dostać.

Szkoły specjalne są odpowiednie dla dzieci z większymi trudnościami, które wymagają większej uwagi i wsparcia. Mają klasy 4 osobowe. Dzieci w klasie dobrane są pod względem poziomu funkcjonowania. Ze względu na to, że tych szkół jest mniej i są bardziej odległe od miejsca zamieszkania, przysługuje transport szkolny, ewentualnie zwrot kosztów transportu z Urzędu Gminy.

Edukacja domowa a nauczanie indywidualne

Warto pamiętać, że obowiązek szkolny można także realizować w **edukacji domowej** (ED). Wówczas terapia realizowana jest w szkole partnerskiej, w której dziecko zdaje pod koniec każdego roku szkolnego egzaminy. Rodzina zyskuje więcej elastyczności i indywidualne podejście do dziecka. Można w ten sposób uniknąć szkolnego stresu związanego z klasówkami, ocenami, odpowiedziami na forum klasy itp. Wadą jest to, że rodzice poświęcają swój czas na naukę dziecka.

W razie potrzeby uczniowie na podstawie KS mogą korzystać z wybranych zajęć edukacyjnych indywidualnie lub w małej grupie (do 5 osób). Jest to możliwe w ramach IPET – w tym przypadku nie ma potrzeby posiadania orzeczenia o potrzebie nauczania indywidualnego (NI). Takie orzeczenie uzyskuje się w PPP w przypadku uczniów, których stan zdrowia uniemożliwia chodzenie do szkoły (w założeniu tymczasowo). Dzieci z KS nie dotyczy również Zindywidualizowana ścieżka kształcenia.

Różnica między nauczaniem indywidualnym NI a ED jest taka, że w ED wszystkie zajęcia odbywają się w domu i są organizowane przez rodziców. Natomiast w NI zajęcia organizują nauczyciel lub nauczyciele, którzy mogą przeprowadzać sprawdziany i stawiać oceny. Zajęcia odbywają się w domu lub na terenie szkoły, ale w obecności nauczyciela.

Terapia domowa

Alternatywą dla placówki jest także **terapia domowa**. W tej metodzie terapii (np. Son Rise, 3i) z dzieckiem pracują wolontariusze; często są to studenci stażyści. Dziecko zyskuje wiele godzin terapii oraz możliwość kontaktu z różnymi osobami (otwarcie na człowieka jest bardzo ważnym elementem terapii), a studenci i wolontariusze uczą się pracy z dziećmi ze spektrum dzięki superwizji – ich praca jest nadzorowana przez specjalistów, często nagrywana. Wadą jest konieczność podporządkowania życia rodzinnego terapii i dość wymagająca jej organizacja.

Wybór metody terapii

Zwróćmy uwagę na to, że w przypadku autyzmu na pierwszy plan wysuwają się problemy społeczne i komunikacyjne. Zatem podstawowa będzie terapia **psychologiczna**, a dla starszych dzieci także Trening Umiejętności Społecznych TUS. W zależności od potrzeb dziecka kluczowa może być również fizjoterapia czy terapia logopedyczna (zwłaszcza komunikacja alternatywna dla dzieci niemówiących) oraz Integracja Sensoryczna SI lub Handle. Można dodatkowo korzystać z terapii wspomagających, takich jak dogoterapia czy muzykoterapia.

W terapii spektrum autyzmu mamy do czynienia z ogromną ilością metod terapii i teorii ze sobą sprzecznych a nawet wykluczających się. Również dzieci różnią się między sobą sposobem i poziomem funkcjonowania, dlatego ważne jest, aby każdy z rodziców mógł zapoznać się z możliwościami i założeniami dostępnych metod i dopasować je do swojego dziecka i swojej rodziny – sposobu myślenia, działania i funkcjonowania.

Wsparcie i zaangażowanie rodziców w proces terapeutyczny jest bezcenne. Ważne jest, by rodzice nie lekceważyli swojej intuicji i obserwowali dziecko w terapii. W chwilach zwątpienia powinni otwarcie rozmawiać o swoich obserwacjach z terapeutami prowadzącymi, zadawać pytania i być gotowym-wysłuchać odpowiedzi. Kluczem do sukcesu terapii dziecka jest zaufanie i współpraca z terapeutami. Bardzo pomocne także jest spójne podejście w placówce, na terapii i w domu.

W najważniejszej dla nas terapii psychologicznej wyróżniamy dwa główne nurty: dyrektywny, w tym najczęściej spotykany nurt behawioralny, oraz tzw. niedyrektywny.

Terapia behawioralna zajmuje się głównie zachowaniem i wykorzystuje proces uczenia się. W wielkim uproszczeniu: prawidłowe zachowania są nagradzane, nieprawidłowe karane lub „wygaszane”, czyli nienagradzane. W przypadku nauki konkretnych umiejętności życiowych, jak np. uczenia higieny (treningu nocnikowym) lub mycia czy ubierania się, jest bardzo przydatna. Metody osadzone w tym nurcie są także uporządkowane,

dokładnie przebadane naukowo i dają wymierne efekty. Jednak jeśli terapia behawioralna jest jedyną terapią dziecka lub jeśli jest prowadzona w nieprawidłowy sposób istnieje niebezpieczeństwo, że zaniedbane zostaną potrzeby i emocje dziecka i nie rozwinię ono ani samodzielności w myśleniu ani samoświadomości własnych stanów emocjonalnych, co z kolei może utrudniać samodzielne i satysfakcjonujące życie w dorosłości. Ta metoda terapii duży nacisk kładzie na posłuszeństwo, wykonywanie poleceń dorosłego i zadań przy stoliku. Zdarza się zatem, że umiejętności osiągnięte w warunkach gabinetu nie przenoszą się na naturalne życie poza nim i samodzielność dziecka – warto na to zwrócić uwagę w procesie terapeutycznym.

Należy także odróżnić terapię behawioralną od behawioralno-poznawczej. Terapia ta również zajmuje się zachowaniem, jednak, aby je zmienić, skupia się na przekonaniach, zasadach, myślach i emocjach, które dane zachowanie powodują.

Podejścia niedyrektywne, czyli relacyjne, kładą nacisk na budowanie relacji i podążanie za dzieckiem oraz na podmiotowe traktowanie drugiego człowieka, jego emocji i potrzeb. Są gorzej przebadane naukowo, mniej mierzalne i uporządkowane, unikają zadaniowości, przynajmniej w pierwszej fazie terapii, wzmacniają relacje społeczne i kładą większy nacisk na spontaniczne naturalne sytuacje. Należy pamiętać, by odbywały się pod opieką psychologa prowadzącego, gdyż bez profesjonalnego wsparcia terapia może wymknąć się spod kontroli i stać się chaotyczna. Mimo że mniej naukowo wsparte mogą dawać bardzo dobre efekty, ucząc dziecko tego co najważniejsze: kontaktu z drugim człowiekiem podczas naturalnej zabawy tematycznej w przypadku małych dzieci oraz wspólnych projektów i gier u starszych. Samodzielne myślenie i samoświadomość niezbędne w dorosłym życiu mają szansę się rozwijać, gdyż dziecko zachowuje swoją godność i sprawczość.

Te podejścia to dwa skrajne bieguny – pomiędzy nimi rozwinęło się wiele metod, które w różnym stopniu bazują na tych założeniach. Na uwagę zasługują podejścia potocznie nazywane **podejściami środka**, które bardzo uważnie zaczerpnęły to, co ważne i sprawdzające się w obu skrajnych

nurtach, opierają się na rozwojowym podejściu i w wyważony sposób łączą oba bieguny.

Niezależnie od efektów terapeutycznych na pierwszym miejscu powinno stać dziecko, jego uczucia i potrzeby; szczególnie autonomia i stanowienie o sobie w wyznaczonych przez rodzica lub terapeutę ramach, a także to, jakiego człowieka chcemy wychować i do czego dążymy w procesie wychowania i terapii. Terapia nie zastąpi wychowania w rodzinie. Niezależnie od diagnozy i rodzaju terapii dziecko potrzebuje kochających rodziców, granic, przewidywalnego otoczenia oraz jasnych zasad, czyli tego co każde dziecko.

Poniżej subiektywna próba ułożenia wybranych metod terapii wg kolejności od najbardziej dyrektywnych do niedyrektywnych:

Podejścia dyrektywne:

- metoda behawioralna, czyli stosowana analiza zachowania (ABA – applied behavior analysis)
- TEACCH (treatment and education of autistic and related communication handicapped children)
- metoda behawioralno-poznawcza (CBT – cognitive behavioral therapy).

Podejścia środka:

- VB – MAPP Verbal Behavior
- RDI (Relationship Development Intervention)
- Metoda ESDM (The Early Start Denver Model).

Podejścia niedyrektywne:

- metoda 3i (Intensywna-Indywidualna-Interaktywna)
- metoda opcji – Son Rise.

Warto wiedzieć, że istnieją na świecie instytucje (np. The National Autism Center's), które zbierają rzetelne dane na temat efektywności terapii i publikują raporty, można tam znaleźć cenne informacje o metodach.

Terapia dodatkowa

Lista metod dodatkowych wspierających terapię (nie wszystkie wymienione poniżej metody są przebadane naukowo, jednak są dostępne dla rodziców i pełnią funkcję terapii wspierających już od wielu lat – dlatego warto o nich wiedzieć. Ich dobór zależy indywidualnie od potrzeb i zainteresowań dziecka):

- arteterapia
- biofeedback
- animaloterapia czyli terapia z udziałem zwierząt np. dogoterapia, felinoterapia (z kotem), delfinoterapia, hipoterapia od 6rż, alpakoterapia
- logorytmika
- MDS – metoda dobrego startu
- treningi słuchowe (np. Thomatis, Johansen, Neuroflow i inne)
- metoda VIT (wideotrening)
- metoda Weroniki Sherborne
- muzykoterapia

Trzeba pamiętać o tym, że każde dziecko ma swoją wytrzymałość, i mądrze wyważyć, co jest niezbędne, a z czego można i należy zrezygnować. Dziecko zmęczone i przestymulowane nie skorzysta w pełni z zajęć. W tym wypadku stawiamy na jakość, nie ilość za wszelką cenę.

Jak wybrać terapeutę?

Szukając terapeuty i obserwując go podczas pracy z dzieckiem, musimy zadać sobie kilka pytań:

- Czy terapeuta wzbudza nasze zaufanie? (warto ufać intuicji rodzicielskiej)
- Czy terapeuta ma odpowiednie kwalifikacje i podejście do dzieci oraz doświadczenie w pracy z osobami z autyzmem?
- Jakimi metodami pracuje terapeuta? Czy te metody nas przekonują?
- Czy posługuje się zrozumiałym językiem i objaśnia cel ćwiczeń?
- Czy terapeuta jest otwarty na współpracę z rodzicami? Czy wspiera proces wychowawczy?

- Czy terapeuta jest otwarty na współpracę z innymi terapeutami? (Jeśli terapeuci dziecka są z różnych placówek, rodzic może odegrać ważną rolę w nawiązaniu współpracy pomiędzy nimi – zachęcając do wymiany doświadczeń, przekazując wzajemne kontakty; możliwość takiej wymiany spostrzeżeń jest ogromnie ważna i zwiększa efektywność terapii).
- Czy proponowana terapia jest dostosowana do wieku naszego dziecka?
- Czy terapeuta obiecuje uzdrowienie z autyzmu? (Jeśli tak, warto zweryfikować wybór, gdyż do tej pory nie wynaleziono metody gwarantującej wyzdrowienie).
- Czy terapeuta stosuje przymus wobec dziecka? (Jakakolwiek forma przemocy i przymusu wobec dziecka jest niedopuszczalna).
- Czy dziecko chętnie chodzi na zajęcia? (Jeśli tak nie jest, to wraz z terapeutą rozmawiamy o przyczynach i szukamy rozwiązań).
- Czy zajęcia są dla dziecka stresujące? (W sytuacji stresu nie przyjmujemy informacji i nie uczymy się niczego).

Komunikacja wspomagająca i alternatywna AAC

(Augmentative and Alternative Communication)

W przypadku dzieci z diagnozą autyzmu **mowa** często jest opóźniona, rozwija się nieprawidłowo lub nie rozwija się wcale. Wychowanie dziecka, które nie mówi, jest dodatkowym wyzwaniem.

Brak możliwości wypowiedzenia myśli, uczuć i pragnień rodzi poczucie niezrozumienia, krzywdy oraz **dużo frustracji** zarówno w dziecku, jak i w rodzicach. Dziecko, które nie mówi, oprócz tego, że trudniej jest mu zadbać o swoje potrzeby, nie buduje sobie systemu pojęć abstrakcyjnych, które właśnie język nazywa i pomaga zrozumieć. Zdarza się, że w związku z tym słabiej rozwija się intelektualnie. Nie wykształca także nawyku rozmowy – dialog kończy się na pojedynczych wymianach komunikatów. Pamiętajmy, że mowa nie jest tym samym co komunikacja.

Możliwość porozumienia z otoczeniem jest jednym z podstawowych **praw każdego człowieka**. Komunikacja wspomagająca i alternatywna nie opóźnia rozwoju mowy. Gdy dziecko poczuje swoją skuteczność, doświadczy, czym jest i do czego służy porozumiewanie się, jego motywacja wzrośnie, a nie zmaleje. Potwierdzają to doświadczenia terapeutów AAC i badania prowadzone na ten temat. Porozumiewać się z otoczeniem można na bardzo wiele sposobów. AAC w zależności od potrzeb dziecka wykorzystuje obrazki (np. tak zwane PCSy) umieszczone na rzepach w segregatorze lub w formie tablic do wskazywania obrazków lub też korzysta z narzędzi elektronicznych typu tablet, komputer, telefon, w których dziecko wskazuje, gdy chce coś powiedzieć. Używa się także gestów (system Makaton), ale mogą być to także mruganie czy programy śledzące ruchy gałek ocznych. Zadaniem terapeuty AAC jest dobranie indywidualnego narzędzia do komunikacji dla każdego dziecka z osobna, gdyż każde z nich jest inne i ma inne możliwości, zasoby i ograniczenia.

AAC, jak wskazuje nazwa, może być **narzędziem wspomagającym** do komunikacji w sytuacji, gdy trzeba wspomaga mowę, lub też **narzędziem alternatywnym** w przypadku, gdy mowa nie rozwija się wcale. W obu przypadkach AAC stymuluje rozwój komunikacji i mowy, jeśli

ta ma się pojawić, oraz wpływa pozytywnie na całościowy rozwój dziecka, w tym szczególnie społeczny i poznawczy. Otwiera bowiem dziecku niemówiącemu lub słabo mówiącemu drogę do kontaktu z rówieśnikami i zdobywania wiedzy w przedszkolu i szkole.

W sytuacji idealnej spójny system komunikacji powinien być wprowadzony wszędzie tam, gdzie przebywa dziecko: w domu, w placówce, na każdej terapii. System można budować wspólnie z psychologiem bądź logopedą, ale tylko wtedy, jeśli posiadają odpowiednią wiedzę na temat AAC.

Więcej informacji na stronach:

www.makaton.pl, www.aac.netidea.pl, www.mockomunikacji.com,
www.aac.org.pl, www.aac.info.pl *Chcemy gadAAC! FB*

Kilka słów o leczeniu autyzmu

Wokół tego tematu narosło dużo mitów i nieporozumień. Autyzm nie jest chorobą, którą można wyleczyć, tak jak leczymy np. zapalenie płuc. Obecnie mówimy raczej o **stanach / kondycji w spektrum autyzmu** (*autism condition*), a nie, jak dotychczas, o **zaburzeniach ze spektrum autyzmu** (*autism disorder*), podkreślając tym samym, że jest to raczej inny model / ścieżka rozwoju niż choroba czy zaburzenie, z którymi należy walczyć i je wyleczyć, aby dziecko było „normalne”. Akceptacja dziecka i jego diagnozy wraz z całym spektrum jego zachowań jest trudnym i długim procesem. Proces ten jest jednak kluczowy dla rodziców i samego dziecka oraz innych członków rodziny. Zrozumienie, czym jest autyzm, rzutuje na nasze podejście do dziecka, jego terapii, leczenia i w konsekwencji całego życia. Dlatego tak ważne jest zdobycie rzetelnej wiedzy. Celem terapii nie jest naprawienie dziecka, by było takie jak wszystkie inne. Uczymy dzieci myślenia, samodzielności i funkcjonowania w świecie stworzonym przez ludzi o innym neurotypie. Odmienny sposób myślenia i funkcjonowania może być zaletą, o ile nie przeszkadza samemu dziecku i otoczeniu. Cała sztuka polega na tym, aby umieć rozpoznać, które zachowania i problemy możemy zmienić, a które zostaną z nami już na zawsze. Rozpoznać, które inności, nieszablonowości są zaletami naszego dziecka i nie trzeba z nimi walczyć.

Trudne, ale możliwe przy odrobinie wprawy i pomocy terapeutów. Sami także musimy nauczyć się myśleć o świecie w nowy i nieszablonowy sposób, gdyż nasza rodzina na pewno będzie nietypowa i inna niż wszystkie. Co nie znaczy, że gorsza.

O co więc chodzi z uzdrowieniem, **wyjściem z autyzmu** czy jego wyleczeniem? Gdyby to było takie proste, dawno wszyscy by z tego skorzystali. Tymczasem, według mnie, są różne rodzaje autyzmu: czasem jest to autyzm przekazany w genach, ale bywa też tak, że jakaś choroba daje objawy autyzmu. Są przypadki, kiedy odtrucie dziecka z substancji, które jego organizm kumuluje lub wyleczenie takiej choroby powoduje wycofanie objawów autyzmu i czasem w takim przypadku zostaje ogłoszone uzdrowienie. Czy jednak został wyleczony autyzm, czy zatrucie lub choroba dająca takie same objawy? Czy to oznacza, że wszystkie dzieci z autyzmem czymś są zatrute? – bynajmniej. Ile dzieci, tyle przypadków.

Bardzo często wraz ze spektrum występują różnego rodzaju **problemy zdrowotne**, w tym kłopoty z trawieniem, alergia, brak tolerancji niektórych substancji, np. fruktozy, zaburzenia metaboliczne, np. kryptopiroluria (KPU), nieprawidłowa praca układu odpornościowego (częste choroby, bądź brak chorób i gorączki), padaczka. Może występować np. zespół rozrostu bakteryjnego jelita cienkiego (SIBO), lub wirusowe zapalenie mózgu (PANS i PANDAS). Jeżeli dziecko ma alergię, postępujemy zgodnie ze wskazaniem lekarza, ale leczymy alergię, a nie autyzm. Analogicznie ze wszystkimi innymi problemami. Jako rodzice **musimy być czujni**, zwłaszcza że dzieci mające kłopoty z komunikacją mogą nas nie informować o objawach. Mogą również słabiej lub mocniej odczuwać ból albo po prostu nigdy go nie zgłaszać. Jeżeli chcemy kogoś z czegoś leczyć, nie jest rozsądne robienie tego na własną rękę. Wprowadzenie diety, zwłaszcza ketogenicznej lub niskowęglowodanowej czy niskoskrobiowej, tak jak i wegańskiej czy wegetariańskiej, powinno odbywać się pod kontrolą lekarską lub doświadczonego dietetyka. Organizmy dziecięce mają zapotrzebowanie na określone substancje i nie powinno się doprowadzić do ich niedoboru ani przestawiać dziecku metabolizmu na własną rękę.

Jaka więc **dieta** jest odpowiednia dla dziecka autystycznego? Jak dla każdego – najlepiej zdrowa :). Nadmiar cukru, barwników, konserwantów itp. oraz spożywanie wysokoprzetworzonych produktów nie służy nikomu. Kwestię tego, czy mleko i gluten są zdrowe, pozostawiam do rozstrzygnięcia czytelnikom. Niektóre dzieci faktycznie dość mocno reagują na zmiany diety, inne wcale. Jedne mają problemy z trawieniem i wówczas dieta faktycznie ma duże znaczenie, ale są dzieci w spektrum, które tych problemów nie mają, a dieta nie ma wpływu na ich zachowanie i funkcjonowanie. Zdarza się, że sytuacja ta zmienia się w czasie.

Jeżeli chcemy przeprowadzać jakiegokolwiek **interwencje medyczne**, należy robić to ostrożnie i opierać się na badaniach, współpracować z lekarzem i brać pod uwagę indywidualną sytuację dziecka. Każde dziecko jest inne, co pomogło jednemu, może szkodzić drugiemu, nawet jeśli są to tylko suplementy diety czy probiotyki, których także nie powinno podawać się w ciemno. Źle dobrane probiotyki mogą spowodować więcej szkody niż pożytku, witaminy też można przedawkować. Lepiej mniej interwencji, ale naprawdę koniecznych. W myśl zasady: po pierwsze nie szkodzić.

Leczenie autyzmu jest polem do różnego rodzaju **nadużyć**. Zdarzają się kosztowne, niesprawdzone naukowo terapie, obietnice bez pokrycia, wykorzystywanie trudnej sytuacji rodziców. Należy więc zachować szczególną ostrożność oraz pamiętać o tym, że spektrum autyzmu jako inny wzorzec rozwojowy nie jest możliwy do wyleczenia. Możemy pomóc dziecku i poprawić jego funkcjonowanie poprzez interwencje medyczne, ale nie jest to leczenie spektrum autyzmu, lecz chorób z nim współwystępujących.

Praktyczny dodatek jak kopiować dokumenty

Diagnoza, którą otrzymaliście, składa się z kilku dokumentów:

- [A] właściwa kilkustronicowa diagnoza z opisem psychologicznym (zaświadczenie)
- [B] krótkie zaświadczenie lekarskie o diagnozie
- [C] zaświadczenie lekarskie potrzebne do orzeczenia o niepełnosprawności – ważne 30 dni
- [D] zaświadczenie lekarskie potrzebne do uzyskania opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (WWR)
- [E] zaświadczenie lekarskie potrzebne do orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego (KS) – ważne 30 dni
- [F] zaświadczenie lekarskie potrzebne do uzyskania specjalistycznych usług opiekuńczych (SUO)

Każdy z nich należy wykorzystać w odpowiednim miejscu i jest potrzebny do uzyskania kolejnych dokumentów. Kserowanie powyższych dokumentów będzie zajmowało większość czasu tuż po diagnozie. Pomocą może być poniższa tabela.

Uwaga! W przypadku diagnozy autyzmu u młodszych dzieci można złożyć 1 wniosek na WWR i KS. Wówczas potrzebujemy po jednej kopii dokumentów [A] oraz [B] i opinii.

| | | | | | | | |
|----------|-----|----|----|--------|------|--------|--------|
| | | | | | | | |
| DOKUMENT | WWR | KS | ON | SUO | OKRO | 1.5% | MED |
| | | | | | | różnie | |
| [A] | K | K | K | K | K | - | CZASEM |
| [B] | K | K | K | K | K | K | K |
| [C] | - | - | - | - | - | - | - |
| [D] | O | - | - | - | - | - | - |
| [E] | - | O | - | - | - | - | - |
| [F] | - | - | - | O | - | - | - |
| D.MED | - | - | K | - | - | - | K |
| OPINIE | K | K | K | - | | - | - |
| ON | - | - | - | K | K | K | - |
| WWR | | | | K | K | - | - |
| KS | | | | CZASEM | K | - | - |
| DOCHODY | - | - | - | O | - | CZASEM | - |

Skróty użyte w tabeli:

1% – fundacja umożliwiająca zbieranie 1% podatku dochodowego

D. MED – dokumentacja medyczna

DOCHODY – zaświadczenie o dochodach

K – kopia

MED – specjalistyczne poradnie lekarskie

O – oryginał

OPINIE – dodatkowe opinie z placówki lub psychologiczne, logopedyczne itp.

Skróty użyte w tekście – słowniczek

- AAC – Augmentative and Alternative Communication (komunikacja wspomagająca i alternatywna)
- ABA – applied behavior analysis (stosowana analiza zachowania)
- ASC – autism spectrum condition (stan, kondycja w spektrum autyzmu)
- ASD – autism spectrum disorder (zaburzenia ze spektrum autyzmu)
- CBT – cognitive behavioral therapy (terapia behawioralno-poznawcza)
- CZD – Centrum Zdrowia Dziecka
- ED – edukacja domowa
- ESDM – The Early Start Denver Model
- IMiD – Instytut Matki i Dziecka
- IPET – indywidualny program edukacyjno- terapeutyczny
- IPiN – Instytut Psychiatrii i Neurologii
- KS – orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego
- NFZ – Narodowy Fundusz Zdrowia
- NI - nauczanie indywidualne
- OKRO – ośrodki koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńcze wg ustawy za życiem
- ON – orzeczenie o niepełnosprawności
- OPS – ośrodek pomocy społecznej
- OWI – ośrodek wczesnej interwencji
- PFRON – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
- POZ – Podstawowa Opieka Zdrowotna
- PPP – poradnia pedagogiczno-psychologiczna
- RDI – Relationship Development Intervention
- SI – Sensory Integration (integracja sensoryczna)
- SUO – specjalistyczne usługi opiekuńcze

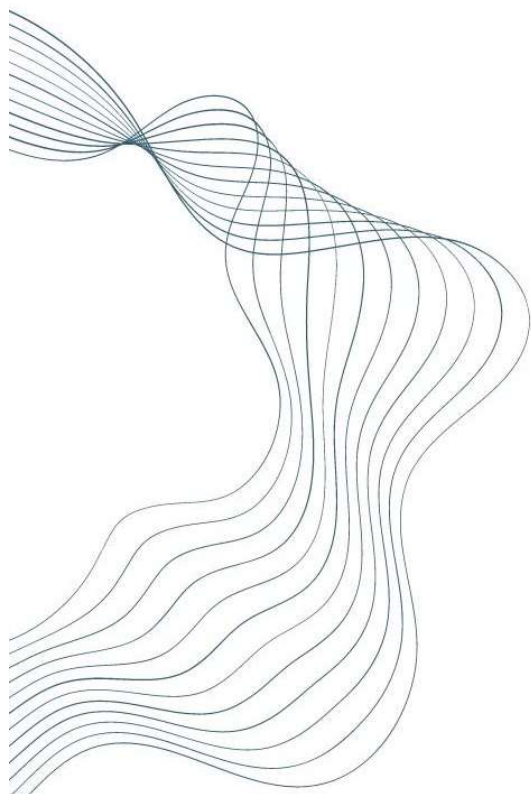
TEACCH – treatment and education of autistic and related communication
handicapped children

TUS – trening umiejętności społecznych

WWR – opinia o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka

VB – MAPP Verbal Behavior

ZA – zespół Aspergera



Lista lektur

Poradnik autystyczny (www.poradnikautystyczny.pl) zamieszcza na swojej stronie listę przeszło 300 książek i filmów. Także na stronie Stowarzyszenia Nie Grzeczne Dzieci znajduje się lista lektur wraz z opisem. Polecam zajrzeć na stronę Weroniki Janiak Niebieska Fala. Zamieszcza ona ciekawe recenzje książek z dziedziny autyzmu, w tym wielu nowości wydawniczych.

Moja subiektywna lista:

- Atwood Tony, *Zespół Aspergera* – absolutnie klasyczna pozycja i autor.
- Cook O'Toole Jennifer, *Sekretna księga asperdzieciaka* – poradnik dla młodzieży z ZA.
- Fornalik Izabela, *Mam autyzm. Mam seksualność. I co dalej?* – poradnik dla rodziców i terapeutów dotyczący seksualności, wnikliwy, z wieloma przykładami praktycznymi.
- Furgał Ewa, *Dziewczyna w spektrum* – książka o kobietach w spektrum w polskich realiach.
- Grandin Temple, Panek Richard, *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów* – dzięki niej można zrozumieć autyzm z poziomu funkcjonowania i budowy mózgu.
- Janiakowie Weronika i Jerzy, *Książka o człowieku w spektrum autyzmu* – pomocny poradnik opisujący różne okresy życia osoby ze spektrum.
- Kaufmann Raun, *Autyzm – przełom w podejściu* – o terapii Son Rise.
- Kołakowski Artur, Agnieszka Pisula, *Sposób na trudne dziecko. Przyjazna terapia behawioralna* – terapia behawioralna przystępnie.
- Ławicka Joanna, *Człowiek w spektrum autyzmu podręcznik pedagogiki empatycznej*.
- Ławicka Joanna, *Jarzmo. Spektrum przemocy*.
- Ławicka Joanna, *Nie jestem kosmitą*.
- Pisula Ewa (wszystkie książki np. *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia, Małe dziecko z autyzmem*) – podstawowa wiedza, dobre na początek.
- Rogers Sally J., Geraldine Dawson, Vismara Laurie A., *Metoda Wczesnego Startu dla dziecka z autyzmem* – praktyczne wskazówki dla rodziców małych dzieci.
- Rudy Simone, *Aspergirls* – książka o kobietach w spektrum.
- Wilde Kate, *Logistyka autyzmu* – praktyczny i pomocny poradnik w nurcie Son Rise (kładzenie spać, trening toaletowy itd.).

Książki biograficzne

Są to książki, w których sami autyści wpuszczają nas do swojego świata, dzięki czemu możemy lepiej zrozumieć i poznać ich sposób myślenia. Bardzo polecam.

- Siłkowski Adam, *Oczami Autysty* – poruszająca książka napisana przez niewerbalnego nastolatka z autyzmem.
- Keith Stuart, *Chłopiec z klocków* – opowieść ojca o autystycznym synu.
- Schmidt Peter, *Chłopiec z Saturna. Jak dziecko autystyczne widzi świat* – opowieść o tym, jak chłopiec autystyczny widzi i rozumie świat.
- Tammet Daniel, *Urodziłem się pewnego błękitnego dnia. Pamiętniki nadzwyczajnego umysłu z zespołem Aspergera* – polecam także film dokumentalny o autorze pt. *Geniusz pamięci*.

Książki polecane przez Przysiań Szkraba

- Bluestone Judith, *Materia autyzmu*.
- Grandin Temple, *Byłam dzieckiem autystycznym* (także film pt. *Temple Grandin*).
- Haddon Mark, *Dziwny przypadek psa nocną porą*.
- Higashida Naoki, *Dlaczego podskakuję*.
- Sadłowski Nikodem, *Słowo na A*.
- Williams Donna, *Nikt Nigdzie. Niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny*.

Lektury dotyczące alternatywnych metod komunikacji AAC

- Błeszyński J.J., *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji.*
- Grycman Magdalena., *Porozumiewanie się z dziećmi ze złożonymi zaburzeniami komunikacji. Poradnik nie tylko dla rodziców.*
- Grycman Magdalena., Smyczek Alina., *Wiem czego chcę! Z praktyki polskich użytkowników i terapeutów AAC.*
- Grycman Magdalena., *Porozumiewanie się z dziećmi ze złożonymi zaburzeniami komunikacji. Poradnik nie tylko dla rodziców,*
- Kaczmarek Beata Bogusława, Wojciechowska Aneta, *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem.*
- Lynch Barbera, Sclaris Mary, *Metoda zachowań werbalnych. Jak uczyć dzieci z autyzmem i innymi z zaburzeniami rozwojowymi.*
- Nosko-Goszczycka Magdalena, *AAC dla każdego. Poradnik dla rodziców i terapeutów.*
- Tetzchner S., Martinsen H., *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się”.*
- Weitzman Elaine., Greenberg Janice., *Razem uczymy się mówić. Przewodnik dotyczący wspomagania rozwoju językowego dzieci dla opiekunów i nauczycieli przedszkolnych.*

Źródła:

<http://informatory.synapsis.waw.pl/>

<https://www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/informator-za-zyciem/>

<http://www.poradnia-top.pl/p/okro>

<https://www.gov.pl/web/uw-mazowiecki/specjalistyczne-uslugi-opiekuncze>

<https://ops-pragapoludnie.pl/jak-pomagamy/pomoc-w-formie-uslug>

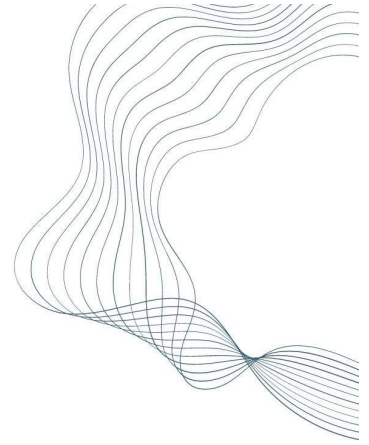
<https://wcpr.pl/nasze-uslugi/osoby-niepelnosprawne/orzekanie-o-niepelnosprawnosci>

<https://www.pomocautyzm.org/metody-terapii-autyzmu?>

[gclid=CjwKCAjw8pH3BRAXEiwA1pvMsT3KpPIDtXkLUBCrXad_LNb55AA31IYv9MhYWF-yAvHayyzo8mwpKBoCxjEQAvD_BwE](https://www.pomocautyzm.org/metody-terapii-autyzmu?gclid=CjwKCAjw8pH3BRAXEiwA1pvMsT3KpPIDtXkLUBCrXad_LNb55AA31IYv9MhYWF-yAvHayyzo8mwpKBoCxjEQAvD_BwE)

<http://www.owi.itp.net.pl/>

<https://owi-pilicka.psoni.org.pl/>



Podziękowania

Nie byłoby tego Informatora, gdyby nie wsparcie i pomoc wielu osób.

Jestem wdzięczna przede wszystkim mojemu mężowi za wspieranie moich pomysłów i pilnowanie dzieci w czasie mojego pisania.

Dziękuję za wsparcie i cenne uwagi merytoryczne profesor Ewie Pisuli oraz terapeutom Przystani Szkraba: Mai Szymor, Marii Skrzypiec Sjöholm, Mai Kłodzie Leszczyńskiej, Joannie Rudzkiej.

Szczególne wyrazy uznania i podziękowania przekazuję Magdalenie Pabich, która bezpłatnie dokonała redakcji językowej i korekty tekstu.

Dziękuję wszystkim przyjaciołom, którzy wierzyli we mnie i w ten projekt, a których jest zbyt wielu, by wszystkich wymienić.

Autor: Agnieszka Sułkowska

Konsultacje merytoryczne: mgr Maja Kłoda Leszczyńska, prof. Ewa Pisula,
mgr Joanna Rudzka, mgr Maria Skrzypiec Sjöholm, mgr Maja Szymor

Redakcja i korekta: Magdalena Pabich

Okładka i projekt graficzny: Agnieszka Sułkowska

Warszawa 2022

Wydanie I

ebook wersja 1.2

© Copyright by Agnieszka Sułkowska 2022

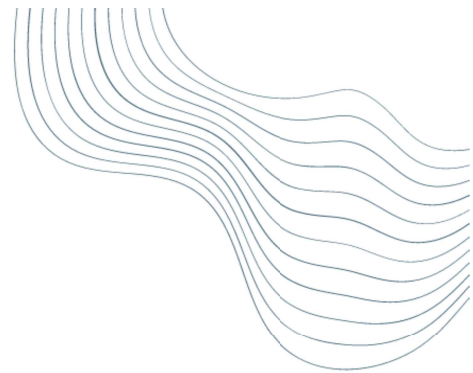
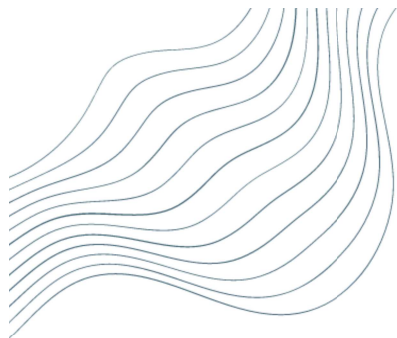
Wszelkie prawa zastrzeżone

ISBN 978-83-966297-0-8

Materiał bezpłatny

Patronat medialny





AUTYZM
PO
LUDZKU

www.autyzmpoludzku.pl



ISBN 978-83-966297-0-8

