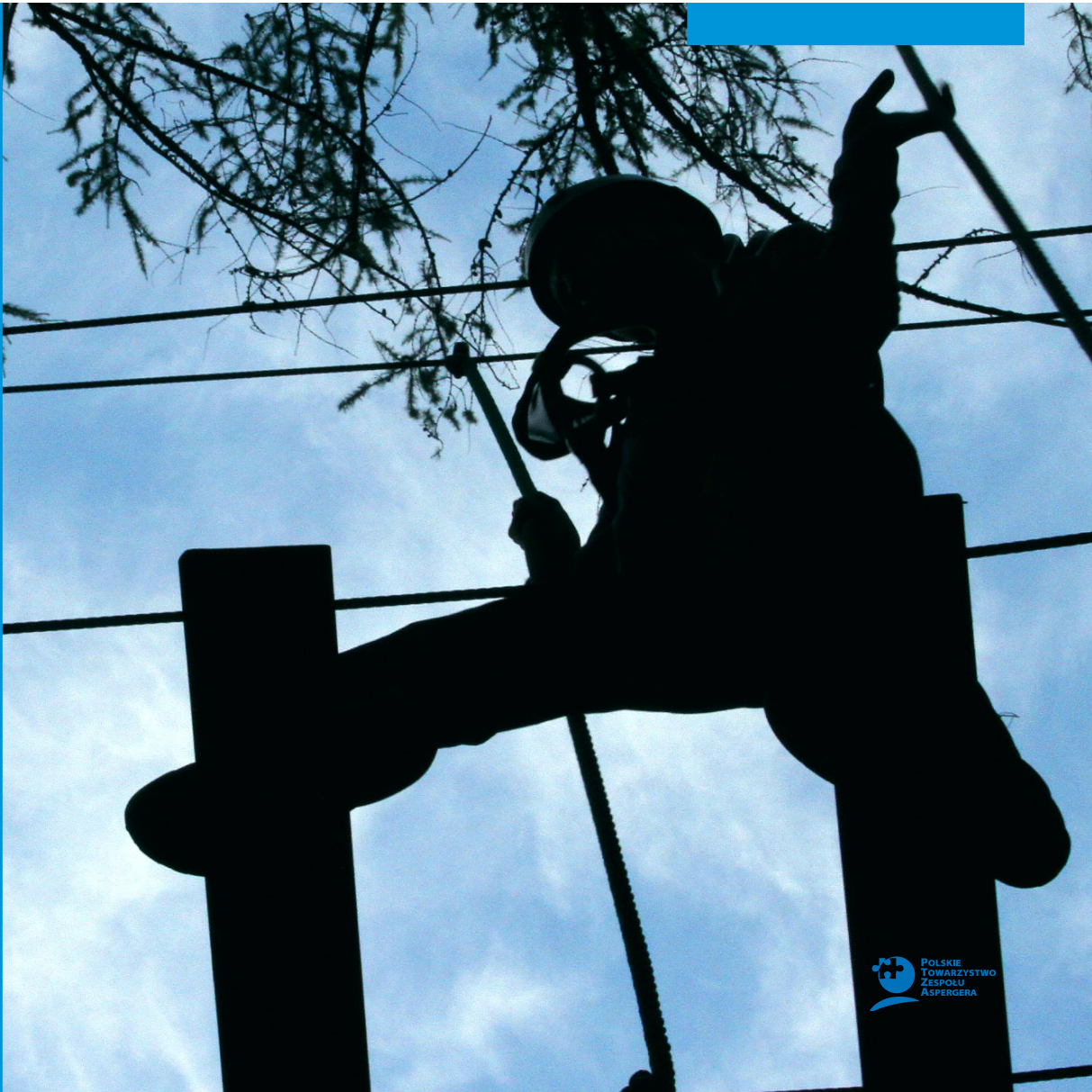


GRZEGORZ CAŁEK
HALINA ŁUSZCZAK
HALINA JANKOWSKA

Mam dziecko z zespołem Aspergera :)

PORADNIK DLA RODZICÓW





Poradnik
został wydany w ramach projektu
Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera
realizowanego przy wsparciu Szwajcarii
w ramach szwajcarskiego programu współpracy
z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej.



GRZEGORZ CAŁEK
HALINA ŁUSZCZAK
HALINA JANKOWSKA

Mam dziecko z zespołem Aspergera :)

PORADNIK DLA RODZICÓW

Mam dziecko z zespołem Aspergera :)
Poradnik dla rodziców

autorzy:

:: rozdział 1 – Grzegorz Całek

:: rozdział 2 – Halina Łuszczak

:: rozdział 3 – Halina Jankowska

(c) Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera

www.asperger.org.pl

ptza@asperger.org.pl

wydanie pierwsze

Warszawa 2014

ISBN 978-83-940445-0-3

DLACZEGO
TAK

To jest dziwne, zwykle niespodziewane i na pewno dla rodziców zaskakujące! Ale po kolei...

Najpierw czekamy z niecierpliwością dziewięć miesięcy na narodziny naszego dziecka. I nadchodzi ten moment – jesteśmy najszczęśliwsi na świecie! Potem cieszymy się, jak szybko nasz syn się rozwija. Rośnie, nabywa kolejnych umiejętności. Niektórych szybciej niż inne dzieci, a niektórych wolniej. Wtedy się niepokoimy. Na szczęście pediatra uspokaja nas – przecież już widział tylu maluchów i doskonale wie, że każdy rozwija się nieco inaczej.

Mijają kolejne miesiące i wracają wątpliwości, obawiamy się, że jednak coś jest nie tak. Ale znów jesteśmy uspokajani: bo pediatra (ten, co widział tysiące maluchów), bo znajomi, którzy twierdzą, że jesteśmy przewrażliwieni (jak to młodzi rodzice), bo dziadkowie, którzy mają przecież najwspanialszego wnuka na świecie...

Nawet kiedy w przedszkolu nasz syn bawi się sam, stroni od innych dzieci i przejawia wyjątkowe zainteresowania, wcale się nie niepokoimy. Jest przecież niezwykły, ma pewne umiejętności, których nie mają inne dzieci. Używa specyficznego, „dorosłego” języka. Dziadkowie znów spieszą z wytłumaczeniem, że mamy małego geniusza, a więc inne dzieci nie dorastają mu do pięt i dlatego trudno mu nawiązać kontakt z rówieśnikami.

W zerówce, a może dopiero w pierwszej klasie szkoły podstawowej coś się naprawdę gwałtownie zmienia. Mniej zabawy, więcej obowiązków. Funkcjonowanie w grupie staje się trudne. Nasz syn nie ma przyjaciół, kolegów, nie może się z nimi dogadać. Słyszymy od wychowawców, że coraz częściej zdarzają mu się wybuchy złości, ba, nawet agresji. I to nie tylko wobec kolegów, ale nawet nauczycieli. A to jest oczywiście niedopuszczalne i stawia pod znakiem zapytania dalsze funkcjonowanie naszego dziecka w klasie. Tym bardziej że zaczynają się skarżyć rodzice innych dzieci...

Jeśli mamy szczęście, to wcześniej niż później ktoś zachęca nas do konsultacji z psychologiem, do wizyty u psychiatry. Jeśli nadal szczęście nam sprzyja, to nie po latach, ale zaledwie po kilku miesiącach słyszymy: „Państwa syn ma zespół Aspergera”. Brzmi to jak wyrok...

* * *

Wielu rodzicom dzieci z zespołem Aspergera taka historia nie jest obca. Do chwili gdy słyszymy od lekarza diagnozę „zespół Aspergera”, jesteśmy w podobnej sytuacji – towarzyszymy naszemu dziecku często nieświadomi pewnych deficytów, które stosunkowo wcześniej można byłoby zauważyć, liczymy, że będzie dobrze... W momencie, kiedy słyszymy diagnozę,

przeszłość ma już mniejsze znaczenie. Teraz musimy skoncentrować się na przyszłości! A jaka ona będzie, w największym stopniu zależy od nas – rodziców dziecka z zespołem Aspergera.

Słyszymy „zespół Aspergera” – ale to nie jest wyrok! To hasło, które mówi nam tylko tyle, że odtąd nasze życie będzie inne. O ile wcześniej mogliśmy żyć w nieświadomości, co się właściwie dzieje z naszym dzieckiem, o tyle teraz jest inaczej. Wiemy już, w czym rzecz, od nas zależy więc, czy pogrążymy się w smutku, czy potraktujemy to wszystko jako wyzwanie.

Powiedzmy sobie wprost: my, rodzice, nie mamy innego wyjścia – przecież chodzi o nasze dziecko! Musimy więc patrzeć z optymizmem na przyszłość, musimy na nowo dostrzec w naszym dziecku to, co w nim najlepsze! Bo przecież mamy dziecko z zespołem Aspergera! :)

Tak, ten uśmiezek na końcu, to wcale nie pomyłka. On celowo znalazł się tutaj, celowo jest także w tytule tego poradnika – bo teraz tego będziemy potrzebowali najbardziej: optymizmu, otoczenia dziecka rodzicielską miłością oraz determinacji w poznawaniu tajników zespołu Aspergera. Wchodzimy w nowy, fascynujący, choć często niezrozumiały dla „zwykłego” człowieka aspergerowy świat...

Początki

Początki są trudne. Bo jeśli nawet już uporaliśmy się z sytuacją pod względem emocjonalnym, to okazuje się, że ten nowy, aspergerowy świat wymaga od nas ogromu wiedzy. Nowej, trudnej, bardzo specjalistycznej wiedzy. Zwykle pierwsze informacje o zespole Aspergera czerpiemy z internetu. Znajdziemy w nim naprawdę wiele rzetelnych informacji, które pozwolą nam przyswoić podstawy dotyczące ZA. Dzięki nim będziemy powoli rozumieć, na czym polega wyjątkowość naszego dziecka.

Ale co dalej?

Z badań przeprowadzonych w 2014 roku przez Polskie Towarzystwo Zespołu Aspergera oraz z naszych dotychczasowych doświadczeń wynika, że o ile pierwszy krok, a więc poznanie podstawowej wiedzy związanej z ZA, nie jest problemem, to kłopoty zaczynają się później i dotyczą kilku spraw. Po pierwsze – działań, które należy podjąć po uzyskaniu diagnozy, m.in. dotyczących funkcjonowania w szkole, w tym formalności związanych z niepełnosprawnością dziecka, po drugie – wyboru metod terapeutycznych, po trzecie wreszcie – źródeł pogłębiania własnej wiedzy. I właśnie te trzy elementy złożyły się na ten poradnik!

W pierwszym rozdziale koncentrujemy się na kwestii uzyskania w poradni psychologiczno-pedagogicznej orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. To najważniejsze działanie, gdyż jest ono podstawą do wprowadzenia w szkole zmian korzystnych dla naszego dziecka. Rozdział ten poświęcony jest także kwestiom związanym z niepełnosprawnością – uzyskiwaniem orzeczenia o niepełnosprawności oraz korzystaniem z pewnych udogodnień czy przywilejów, z których można i warto korzystać!

Rozdział drugi to obszerny opis kilkudziesięciu różnych terapii, z których większość jest stosowana w pracy z dzieckiem z zespołem Aspergera. Należy je poznać, aby nie być zdany wyłącznie na opinie terapeutów, wśród których – jak w każdej grupie zawodowej – znajdują się także osoby, które traktują tę działalność wyłącznie biznesowo, zapominając o misji. Warto wiedzieć, co naprawdę może być przydatne w terapii naszego dziecka, bo wszystkiego nie da się zastosować – i ze względów czasowych, i finansowych. Warto być świadomym rodzicem dziecka z zespołem Aspergera!

Ale aby nim rzeczywiście być, trzeba pogłębiać swoją wiedzę. O ile na początku można i warto korzystać z internetu, o tyle dalsze zgłębianie tajników zespołu Aspergera warto oprzeć na pewniejszych źródłach. Dlatego w rozdziale trzecim przedstawiamy kilkadziesiąt książek wydanych w Polsce o zespole Aspergera.

* * *

Na koniec jeszcze jedna uwaga – ten poradnik nie jest pomyślany jako książka, którą po przeczytaniu odłożymy na półkę. Świadomie znajduje się w nim wiele pustych przestrzeni, które służą do zaznaczania rzeczy ważnych, myśli, do których warto powrócić, a także wpisywania swoich uwag bądź bieżących, osobistych notatek.

Życzę miłej lektury – niech ten poradnik sprawi, że mówiąc o naszym dziecku z zespołem Aspergera, będziemy mieli uśmiech na twarzy!

Grzegorz Catek
prezes Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera

Serdecznie dziękuję współautorkom tego poradnika za duży wkład pracy oraz wiele cennych uwag. Dziękuję także osobom, które, pracując z moim synem z ZA, zainspirowały mnie i potwierdziły, jak ważne jest, aby lubić dzieci i traktować swoją pracę z nimi jako misję. Myślę tu szczególnie o Pani Marzenie Kempny (pedagogu specjalnym w ZS nr 56 w Warszawie) oraz Pani Jolancie Paruszkiewicz (pediatrze, kierowniku oddziału dziecięcego szpitala w Józefowie), której dodatkowe podziękowania należą się za wsparcie merytoryczne.

**FORMALNOŚCI
NIE TAKIE STRASZNE**

Badania – źródło wiedzy

Kiedy na początku 2014 roku przygotowywaliśmy się w Polskim Towarzystwie Zespołu Aspergera do przeprowadzenia badań rodzin dzieci z zespołem Aspergera, kierowaliśmy się głównie intuicją, wzbogaconą oczywiście naszymi doświadczeniami. Trudno się temu dziwić – przecież miało to być pierwsze tego typu badanie w Polsce. Jednym z zasadniczych jego celów było zidentyfikowanie najważniejszych problemów, z którymi borykają się rodzice dzieci z ZA. Znając polskie realia aspergerowe, sformułowaliśmy kilkanaście takich zagadnień, prosząc rodziców o określenie, na ile są one dla nich istotne.

Wyniki były dla nas zaskakujące! Nie dlatego, że w zdecydowanej większości potwierdziły się nasze przypuszczenia, a więc uzyskaliśmy namacalny, twardy dowód, że pewne zjawiska występują, ale z powodu przytłaczającej wręcz skali tych zjawisk:

Aż 96% badanych określiło jako bardzo lub raczej istotny problem braku dostępu do informacji o uprawnieniach ucznia z ZA, formalnościach związanych z uzyskaniem orzeczeń, opinii itp.!

Aż 88% respondentów uznało za istotne problemy finansowe związane z dodatkowymi wydatkami na terapię dziecka, lekarstwa itp.

Aż 81% wskazało na trudności w uzyskaniu orzeczenia w poradni psychologiczno-pedagogicznej!

Aż 73% badanych rodziców określiło jako istotne trudności w uzyskaniu informacji nt. niepełnosprawności, uprawnień itd.

Można więc śmiało i z niemalą trwogą stwierdzić, że problemy te są powszechne! Co więcej, dotyczą wszystkich rodzin dzieci z zespołem Aspergera – niezależnie od miejsca zamieszkania (także tych z największych polskich miast).

Formalności

Ta część poradnika to odpowiedzi na pytania, z którymi najczęściej spotykamy się podczas rozmaitych działań Polskiego Towarzystwa Zespołu Aspergera. Dotyczą one:

- formalności związanych z uzyskiwaniem orzeczenia o niepełnosprawności
- ulg i udogodnień (dla dziecka i dla rodziny), także finansowych, związanych z posiadaniem przez dziecko z zespołem Aspergera statusu osoby niepełnosprawnej
- formalności związanych z uzyskiwaniem orzeczeń w poradni psychologiczno-pedagogicznej i konsekwencji dla edukacji dziecka wynikających z posiadania takiego orzeczenia
- innych szczegółowych kwestii formalnych, które są istotne dla funkcjonowania rodziny dziecka z ZA, a stanowią dla rodziców niemały problem.

Aby ułatwić poruszanie się w tej części i szybkie odnajdywanie interesujących treści, przyjęta została formuła pytań i odpowiedzi. Z tego względu niektóre kwestie mogą się powtarzać przy różnych pytaniach.

Czy warto?

Zanim przejdziemy do pierwszych pytań, warto zająć się kwestią podstawową: czy warto poświęcać czas, pieniądze i nerwy (niestety) na załatwienie tych formalności?

Odpowiedź jest oczywista: TAK! Musimy bowiem pamiętać, że wraz z uzyskaniem orzeczenia o niepełnosprawności nasze dziecko i my jako rodzice otrzymujemy pewne uprawnienia, ulgi czy konkretne korzyści materialne (o nich więcej w dalszej części tego rozdziału).

Ale jeszcze ważniejsze jest uzyskanie odpowiedniego orzeczenia w poradni psychologiczno-pedagogicznej, ponieważ jest ono podstawą do tego, aby stworzyć naszemu dziecku w szkole warunki do edukacji dostosowane do specyfiki ucznia z zespołem Aspergera.

Jeśli uzyskanie orzeczeń daje namacalne korzyści, jeśli jest warunkiem lepszej edukacji naszego dziecka, to dlaczego wielu rodziców tak często nie podejmuje trudu załatwienia tych formalności? Odpowiedź jest bardziej złożona, niż to wynika z cytowanego już badania.

Pierwszym problemem jest oczywiście to, co wyszło w badaniu – że rodzice mają trudności z dostępem do informacji na temat przysługujących im uprawnień. Nie wiedzą, że mogą je znaleźć w urzędach gmin, w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w szkołach i przedszkolach. Pozostaje im internet – tam można znaleźć wszystkie informacje, ale też zagubić się w morzu wielu niepełnych czy wręcz błędnych wiadomości.

Druga kwestia jest równie ważna, a może nawet ważniejsza – okazuje się, że wielu rodziców potrzebuje czegoś więcej niż suchych informacji podanych językiem ustawy czy rozporządzenia – a właśnie takie zwykle znajdziemy w urzędzie, na oficjalnych stronach internetowych lub na ulotkach przygotowanych przez rozmaite instytucje. Tymczasem rodzice chcieliby, aby ktoś wytłumaczył im „łopatologicznie”, zwykłym, przystępnym językiem, co mają zrobić. I nie ma się co dziwić – nie każdy potrafi i lubi wypełniać formularze, druki urzędowe...

Trzecia kwestia dotyczy nieustannie zadziwiającego nas zjawiska, z którym dość często spotykamy się w naszej fundacyjnej praktyce. Okazuje się, że rodzice świadomie nie chcą, aby ich dziecko miało jakieś „dziwne kwity”. Boją się, że posiadanie orzeczeń oznaczać będzie jego stygmatyzację w sensie społecznym, zaszufladkowanie w szkole – wejście na drogę, z której nie ma odwrotu.

Na wszystkie powyższe kwestie odpowiedzią ma być właśnie ten rozdział poradnika! W nim znajdują się informacje sprawdzone i najważniejsze. Tylko te, które są naprawdę istotne dla rodzica dziecka z zespołem Aspergera. Podajemy je przystępnym, a nie naukowym, prawniczym językiem – mam więc nadzieję, że będą zrozumiałe dla każdego, niezależnie od wykształcenia i doświadczeń życiowych.

Wróćmy jeszcze do ostatniej kwestii. Czy warto starać się o te wszystkie orzeczenia? Czy korzyści są rzeczywiście istotne dla dziecka i dla rodziny? Czy groźba stygmatyzacji, szczególnie w szkole, jest realna? Powtórzę: warto podjąć ten trud! Ba, nawet trzeba, co postaram się nie raz uzasadnić w odpowiedziach na kolejne pytania.

Zdaję sobie sprawę, że decyzja należy zawsze do rodziców. Warto jednak pamiętać, że musi ona mieć na względzie przede wszystkim dobro naszego dziecka. I musimy mieć świadomość, że każda będzie miała konsekwencje dla jego dalszego funkcjonowania.

Życzę więc milej lektury, z której wyniknie, że te formalności nie są wcale takie straszne. I przede wszystkim życzę decyzji dobrych dla naszych dzieci!

Grzegorz Catek

Od czego zacząć? Kto nam może pomóc?

Pierwszy krok mamy już za sobą. I to ten najważniejszy, czyli zdiagnozowanie dziecka. Wbrew pozorom nie jest to wcale takie łatwe, bowiem – jak wynika z cytowanego już badania PTZA – niezwykle istotnymi problemami dla rodziców dzieci z zespołem Aspergera są te związane właśnie z dochodzeniem do odpowiedniej diagnozy.

Rodzice nie wiedzą, do kogo się zwrócić o pomoc dla ich dziecka. Dużym problemem jest dostępność odpowiednich specjalistów (chodzi zarówno o ich fachowość, jak i terminy przyjęć oraz koszty wizyt). Wreszcie samo zdiagnozowanie zespołu Aspergera trwa bardzo długo (wg naszych badań od obserwacji pierwszych niepokojących symptomów do zdiagnozowania ZA mijają ponad cztery lata!).

Zatem jeśli nasze dziecko ma już postawioną diagnozę, to jesteśmy w dobrej sytuacji. **Mamy bowiem w ręku zaświadczenie lekarskie – podstawowy dokument, z którym możemy przejść do załatwiania spraw formalnych (orzeczeń).** Jeśli czujemy się w tym zagubieni, możemy szukać pomocy. I na szczęście mamy do kogo się zwrócić!

W pierwszej kolejności pomoc uzyskamy w szkole – wychowawca, pedagog szkolny czy dyrektor powinni doskonale znać procedury uzyskiwania orzeczeń, szczególnie tych, które związane są z funkcjonowaniem dziecka w szkole, a więc orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego oraz orzeczenia o potrzebie nauczania indywidualnego. O pomoc możemy się zwrócić także bezpośrednio do poradni psychologiczno-pedagogicznej, która ma pod opieką szkołę, do której uczęszcza nasze dziecko. Każda poradnia dysponuje wieloma różnymi specjalistami, coraz częściej także takimi, którzy specjalizują się w pomocy dzieciom z zespołem Aspergera.

Na pewno pomocy udzielą również fachowcy i rodzice skupieni w organizacjach pozarządowych, takich jak:

- Fundacja Synapsis (www.synapsis.org.pl)
- Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera „NIE-GRZECZNE DZIECI” (www.niegrzecznedzieci.org.pl)
- Fundacja „Rozwiązać Autyzm” (www.rozwiazacautyzm.pl)
- Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” (www.autyzm.zgora.pl)
- Fundacja Pomocy Osobom z Zaburzeniami ze Spektrum Autyzmu oraz Ich Rodzinom „SILENTIO” (www.silentio.pl).

Czy dziecko z zespołem Aspergera jest uznawane za niepełnosprawne?

Definicji niepełnosprawności jest bardzo wiele. Ale ze względu na to, że pojęcie to interesuje nas w kontekście uzyskiwania orzeczeń dla naszego dziecka z ZA, najlepiej będzie sięgnąć do odpowiednich przepisów wziętych z dwóch systemów:

- systemu pomocy społecznej
- systemu oświaty.

System pomocy społecznej

Zgodnie z zapisami ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych przez niepełnosprawność należy rozumieć „trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy”.

Przekładając to na język potoczny i odnosząc do dziecka ze zdiagnozowanym już zespołem Aspergera, sprawdźmy, czy spełnia ono warunki tej definicji:

- Z pewnością jest niezdolne do wypełniania ról społecznych (np. ucznia, kolegi) w takim zakresie, jak przeciętne dziecko w jego wieku i zgodnie ze społecznymi oczekiwaniami – zresztą jako rodzice wiemy o tym doskonale.
- Ta niezdolność ma w przypadku osoby z zespołem Aspergera charakter trwały, choć oczywiście wszelkimi możliwymi metodami będziemy starać się jak najlepiej przygotować nasze dziecko do życia w społeczeństwie.
- Niezdolność oczywiście wynika z naruszenia sprawności organizmu o charakterze długotrwałym, bo – jak wiadomo – zespołu Aspergera nie da się „wyleczyć”.

Reasumując: tak, dziecko z zespołem Aspergera jest niepełnosprawne w rozumieniu przytoczonych przepisów.

System oświaty

Czym innym jednak jest formalne uznanie dziecka za niepełnosprawne w systemie oświaty (więcej patrz: następne pytanie). Tutaj mamy do czy-

nienia z wydawaniem przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego dla uczniów:

- niesłyszących
- słabosłyszących
- niewidomych
- słabowidzących
- z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją
- z upośledzeniem umysłowym – w stopniu lekkim, umiarkowanym lub znacznym
- z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera
- z niepełnosprawnościami sprzężonymi, czyli gdy występują co najmniej dwie z powyższych niepełnosprawności.

Widać zatem, że również w systemie oświaty dziecko z zespołem Aspergera jest uznawane za niepełnosprawne.

* * *

Oczywiście to bardzo, bardzo trudne, kiedy rodzic zdaje sobie sprawę, że jego dziecko jest niepełnosprawne – nie jest w pełni sprawne, odstaje od innych, od choćby potocznie rozumianej normy. Uświadomienie sobie tego to bardzo ważny element pełnego uwewnętrznienia faktu, że u naszego dziecka zdiagnozowano zespół Aspergera.

Ale to etap konieczny! Jeśli bowiem obiektywnie nasze dziecko jest niepełnosprawne, to warto ten fakt sformalizować i jak najlepiej wykorzystać możliwości, jakie takim dzieciom oferuje państwo. Dla dobra naszego dziecka!

Ważne!

Tak, nasze dziecko z zespołem Aspergera jest niepełnosprawne. Ale czy zostanie to stwierdzone formalnie w odpowiednich orzeczeniach, zależy przede wszystkim od rodziców dziecka!

Ważne!

W tym poradniku koncentrujemy się na szkole. Należy jednak pamiętać, że system oświaty przewiduje diagnozę i wczesne wspomaganie dziecka już na etapie przedszkolnym!

Czym różnią się od siebie orzeczenia: o niepełnosprawności, o potrzebie kształcenia specjalnego i o potrzebie indywidualnego nauczania?

Kiedy rozpoczynamy swoją „przygodę” z orzeczeniami, to rzeczywiście trudno się w tym odnaleźć! Problem bierze się z tego, o czym była już mowa w odpowiedzi na poprzednie pytanie – że poruszamy się w dwóch różnych systemach: opieki społecznej i edukacji.

Orzeczenie o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności

Te dwa orzeczenia wydawane są przez powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności, które w mieście na prawach powiatu są często nazywane miejskimi zespołami do spraw orzekania o niepełnosprawności. Działają one na podstawie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Powiatowe/miejskie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności wydają:

- orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (lekkim, umiarkowanym lub znacznym) – w odniesieniu do osób, które ukończyły 16 lat
- orzeczenie o niepełnosprawności – w przypadku osób, które nie ukończyły 16 roku życia.

Zgodnie z ustawą osoby poniżej 16 lat są zaliczane do osób niepełnosprawnych „jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku”.

Nie ma wątpliwości, że w przypadku dziecka z zespołem Aspergera mamy do czynienia:

- z naruszeniem sprawności zarówno fizycznej, jak i psychicznej dziecka z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu
- o okresie trwania na pewno powyżej roku
- które powoduje konieczność zapewnienia może nie całkowitej opieki, ale przynajmniej pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb na pewno w zakresie większym niż w przypadku rówieśników.

Orzeczenia wydane przez powiatowe/miejskie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności stanowią podstawę do korzystania przez dziecko z ZA i jego rodziców z ulg i uprawnień, które ułatwiają dziecku codzienne funkcjonowanie i mają przynajmniej częściowo zrekompenzować rodzicom koszty opieki nad nim.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego

Te orzeczenia wydają zespoły orzekające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych działających w ramach systemu oświaty, a więc na podstawie ustawy o systemie oświaty oraz rozporządzeń Ministra Edukacji Narodowej, z których najważniejsze dla nas jest rozporządzenie MEN z dnia 18 września 2008 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego jest podstawą do wyboru najkorzystniejszych dla dziecka form kształcenia, a także stworzenia w szkole najlepszych warunków do edukacji, w szczególności przez specjalnie dostosowaną do dziecka organizację nauki oraz wybór odpowiednich metod pracy (więcej: w dalszej części).

Orzeczenie o potrzebie indywidualnego nauczania

Te orzeczenia również są wydawane przez zespoły orzekające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych dzieciom i młodzieży, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły, przy czym – wbrew nazwie – nie dotyczą one wyłącznie „skazania” dziecka na naukę poza szkołą (więcej: w dalszej części).

Ważne!

Orzeczenie o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności nie jest podstawą dla szkoły do dostosowania organizacji nauki dla dziecka z zespołem Aspergera. Jest nią wyłącznie orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez zespół orzekający publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej!

Jak uzyskać dla dziecka z zespołem Aspergera orzeczenie o niepełnosprawności?

Kto orzeka

Była już mowa o tym przy jednym z wcześniejszych pytań, że orzeczenie o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności wydają powiatowe/miejskie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności.

Postępowanie orzecznicze jest dwuinstancyjne i zespołowe:

- dwuinstancyjne – to znaczy, że w przypadku nieotrzymania orzeczenia lub otrzymania orzeczenia o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności o treści, która nam nie odpowiada, mamy prawo złożenia odwołania do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności
- zespołowe – to znaczy, że skład orzekający jest złożony przynajmniej z dwóch specjalistów, przy czym przewodniczącym składu orzekającego jest lekarz, a drugim specjalistą może być na przykład psycholog, pedagog czy inny lekarz.

Ważne!

Listę wszystkich powiatowych/miejskich oraz wojewódzkich zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności można znaleźć na stronie www.niepelnosprawni.gov.pl.

Wniosek

Uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności dla dziecka do ukończenia 16 roku życia wymaga złożenia przez jego rodziców pisemnego wniosku do powiatowego/miejskiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności – właściwego dla miejsca zameldowania (stałego pobytu).

Wniosek zawiera w szczególności:

- dane dziecka i jego rodziców
- adres zamieszkania dziecka i rodziców
- numery dokumentów tożsamości oraz PESEL
- określenie celu występowania o orzeczenie (np. uzyskanie zasiłku pielęgnacyjnego, korzystanie z ulg i uprawnień)

- informacje dotyczące sytuacji społecznej dziecka (czyli na temat uczęszczania do szkoły lub przedszkola, korzystania z nauczania indywidualnego, świetlicy szkolnej itp.)
- informacje rodziców o zakresie sprawowanej opieki i pielęgnacji (na temat samodzielności dziecka, rodzaju i częstotliwości zabiegów rehabilitacyjnych i leczniczych itp.)
- oświadczenie rodziców o prawdziwości powyższych danych podanych we wniosku.

Do wniosku o wydanie orzeczenia załącza się zaświadczenie lekarskie (oryginał) zawierające opis stanu zdrowia dziecka, wystawione przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się dziecko – bardzo ważne! – wydane nie wcześniej niż na 30 dni przed dniem złożenia wniosku. Zatem musimy pamiętać, aby w ciągu miesiąca od daty wydania zaświadczenia lekarskiego złożyć wniosek!

Ważne!

Wniosek składa się na drukach zawierających wszystkie niezbędne informacje, które z reguły są dostępne na stronach internetowych powiatowych/miejskich zespołów do spraw orzekania o niepełnosprawności.

Również zaświadczenia lekarskie sporządza się na specjalnie przygotowanych do tego drukach.

Do wniosku należy dołączyć także kopie (poświadczone za zgodność z oryginałem) wszelkiej dokumentacji, która potwierdza niepełnosprawność dziecka, a więc może mieć wpływ na wydanie orzeczenia. Mogą to być na przykład:

- historia choroby prowadzona przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się dziecko
- karty informacyjne z leczenia szpitalnego
- wyniki badań specjalistycznych
- opinie i wyniki konsultacji
- inne zaświadczenia lekarskie.

Jeśli przedłożona przez nas wraz z wnioskiem dokumentacja jest niewystarczająca do wydania orzeczenia o niepełnosprawności, wówczas zostaniemy powiadomieni pisemnie o konieczności jej uzupełnienia. Otrzymamy też termin, w którym musimy złożyć brakujące dokumenty i zostaniemy pouczeni, że brak uzupełnienia dokumentacji w wyznaczonym terminie spowoduje, że nasz wniosek nie będzie rozpatrzony.

Ważne!

Wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności można złożyć osobiście lub przesłać pocztą (listem poleconym, najlepiej ze zwrotnym potwierdzeniem odbioru).

Terminy

Nasz wniosek powinien zostać rozpatrzony nie później niż w ciągu jednego miesiąca od daty jego złożenia. W bardziej złożonych sprawach czas ten może być wydłużony – ale nie dłużej niż do dwóch miesięcy od dnia złożenia wniosku. O każdym przypadku niezakończonych spraw w powyższych terminach zostaniemy powiadomieni, a w zawiadomieniu zostaną podane przyczyny opóźnienia oraz wskazany będzie nowy termin rozpatrzenia sprawy.

Ważne!

Do terminów miesiąca lub dwóch na rozpatrzenia wniosku nie wlicza się okresu opóźnienia spowodowanego przez wnioskodawców, czyli przez nas (np. czasu uzupełniania przez nas dokumentacji medycznej).

O terminie rozpatrzenia wniosku powinniśmy zostać powiadomieni pisemnie co najmniej na dwa tygodnie przed terminem posiedzenia zespołu.

Zespół orzekający

Ważne!

W posiedzeniu zespołu orzekającego obowiązkowo uczestniczą rodzic (przedstawiciel ustawowy) oraz dziecko. Niestawienie się na posiedzeniu w terminie powoduje, że nasz wniosek nie będzie rozpatrzony!

Jeśli jednak niestawienie się na posiedzeniu zespołu w wyznaczonym terminie zostanie usprawiedliwione w ciągu dwóch tygodni ważnymi przyczynami lub zdarzeniami losowymi (np. wypadek), wówczas przewodni-

czący zespołu orzekającego wyznacza nowy termin posiedzenia zespołu, o którym zostaniemy zawiadomieni listem poleconym za zwrotnym potwierdzeniem odbioru.

Wydanie orzeczenia

Wydanie orzeczenia o niepełnosprawności następuje w ciągu dwóch tygodni od dnia posiedzenia zespołu.

Orzeczenie o niepełnosprawności zawiera:

- oznaczenie zespołu, który wydał orzeczenie
- daty złożenia wniosku i wydania orzeczenia
- podstawę prawną wydania orzeczenia
- imię i nazwisko dziecka, datę urodzenia, adres zamieszkania (stałego pobytu)
- numer PESEL dziecka
- numer dokumentu potwierdzającego tożsamość dziecka (legitymacji szkolnej, dowodu osobistego)
- ustalenia niepełnosprawności z podaniem symbolu przyczyny niepełnosprawności (maksymalnie trzy symbole), w przypadku zespołu Aspergera są to najczęściej:
 - 02-P – choroby psychiczne
 - 12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe
- datę lub okres powstania niepełnosprawności (na podstawie zaświadczenia lekarskiego i dokumentacji medycznej)
- okres, na jaki orzeczono niepełnosprawność (patrz ramka poniżej)
- wskazania określone przez skład orzekający (patrz niżej)
- uzasadnienie
- pouczenie o przysługującym nam odwołaniu (patrz dalej)
- dane i podpisy składu orzekającego.

Ważne!

W przypadku dziecka niepełnosprawność orzeka się zawsze na czas określony i nie dłużej niż do dnia ukończenia przez dziecko 16 roku życia.

Zespół orzekający w orzeczeniu o niepełnosprawności określa wskazania, które dotyczą m.in.:

- uczestnictwa w terapii zajęciowej

- konieczności zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie danej osoby
- korzystania z systemu środowiskowego wsparcia w samodzielnej egzystencji, przez co rozumie się korzystanie z usług socjalnych, opiekuńczych, terapeutycznych i rehabilitacyjnych świadczonych przez sieć instytucji pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki
- konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji
- konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Ważne!

Szczególne znaczenie ma dla nas określenie w orzeczeniu o niepełnosprawności, czy dziecko wymaga:

- stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji
- stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Zaznaczenie tego w orzeczeniu pozwala rodzicom dziecka ubiegać się o przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego.

Odwołanie

Jeśli orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez powiatowy/miejski zespół nie spełnia naszych oczekiwań (np. ze względu na brak określenia powyższych wskazań albo zbyt krótki okres, na który zostało wydane), wówczas mamy prawo odwołać się od niego w ciągu dwóch tygodni od daty pokwitowania odbioru dokumentu.

Odwołanie składa się do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności za pośrednictwem zespołu, który wydał orzeczenie. Przesyła on to odwołanie wraz z dokumentacją sprawy w ciągu siedmiu dni od dnia otrzymania naszego odwołania. W tym czasie zespół powiatowy/miejski ma prawo zapoznać się z argumentami podnoszonymi w naszym odwołaniu i sam je uwzględnić, uchylając bądź zmieniając treść orzeczenia o niepełnosprawności.

Ważne!

Odwołanie do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności składa się za pośrednictwem zespołu, który wydał orzeczenie. Oznacza to, że należy je złożyć lub przesłać pocztą właśnie do tego zespołu, a nie bezpośrednio do zespołu wojewódzkiego, gdyż to wydłuży procedurę odwoławczą!

Niezłożenie odwołania w terminie 14 dni od daty pokwitowania odbioru orzeczenia o niepełnosprawności powoduje, że staje się ono ostateczne (prawomocne).

Legitymacja osoby niepełnosprawnej

Orzeczenie o niepełnosprawności jest podstawą do korzystania z wielu ulg i uprawnień przysługujących osobom niepełnosprawnym (patrz: dalej).

Potwierdzeniem tego faktu jest legitymacja osoby niepełnosprawnej, którą wydaje bezpłatnie starosta (prezydent lub burmistrz miasta na prawach powiatu) na podstawie prawomocnego orzeczenia o niepełnosprawności.

Jakie uprawnienia lub ulgi daje orzeczenie o niepełnosprawności?

Tych ulg czy uprawnień dotyczących ogólnie osób niepełnosprawnych jest wiele rodzajów. Dla rodziców dziecka z zespołem Aspergera szczególnie interesujące mogą być następujące:

- zasiłek pielęgnacyjny, który ma na celu częściowe pokrycie wydatków wynikających z konieczności zapewnienia opieki i pomocy niepełnosprawnemu dziecku (patrz: str. 23)
- świadczenie pielęgnacyjne, które jest rekompensatą za niepodjęcie w pracy bądź rezygnację z zatrudnienia w celu sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną (patrz: str. 24)
- ulgi w transporcie kolejowym (patrz: str. 26)
- ulgi w transporcie autobusowym (patrz: str. 26)
- ulgi w komunikacji miejskiej (patrz: str. 26)
- odliczenia od podatku w ramach tzw. ulgi rehabilitacyjnej (patrz: str. 27)
- ulgi przy zakupie biletów wstępów do muzeów państwowych oraz innych placówek (patrz: str. 29).

Ważne!

Warunkiem skorzystania z wszystkich wyżej wymienionych uprawnień i ulg jest posiadanie przez dziecko aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności!

Ponadto dziecko z zespołem Aspergera oraz jego rodzice mają też szczególne uprawnienia w ramach systemu oświaty, a więc związane z edukacją dziecka – o nich szerzej w dalszej części.

Co to jest zasiłek pielęgnacyjny?

Zasiłek pielęgnacyjny to jedno ze świadczeń rodzinnych. Jest przyznawany w celu częściowego pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji.

Zasiłek pielęgnacyjny przysługuje kilku grupom osób, w szczególności:

- niepełnosprawnemu dziecku
- osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21 roku życia.

Zasiłek pielęgnacyjny nie przysługuje m.in. osobie umieszczonej w instytucji zapewniającej nieodpłatnie całodobowe utrzymanie.

Wniosek o ustalenie prawa do zasiłku pielęgnacyjnego składa się w urzędzie miasta lub gminy (w jednostce urzędu, która zajmuje się świadczeniami rodzinnymi). Do wniosku należy dołączyć:

- kserokopię ważnego orzeczenia o niepełnosprawności (oryginał do wglądu)
- dokument potwierdzający tożsamość
- w przypadku osób poniżej 16 lat odpis aktu urodzenia.

Wniosek o przyznanie zasiłku pielęgnacyjnego powinien być rozpatrzony w ciągu 30 dni.

Ważne!

Jeśli wniosek o ustalenie prawa do zasiłku pielęgnacyjnego zostanie złożony w okresie trzech miesięcy od dnia wydania orzeczenia o niepełnosprawności, wówczas zasiłek pielęgnacyjny będzie przysługiwał począwszy od miesiąca, w którym został złożony wniosek o ustalenie niepełnosprawności.

Ważne!

Wysokość zasiłku pielęgnacyjnego wynosi 153 zł miesięcznie.

Co to jest świadczenie pielęgnacyjne?

Świadczenie pielęgnacyjne to jedno ze świadczeń rodzinnych. Jest przyznawane rodzicom lub opiekunom dzieci z niepełnosprawnością, jeżeli nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad dzieckiem posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności, zawierające wskazania:

- konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji
- konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji (patrz także: str. 19-20).

Świadczenie jest przyznawane, jeśli niepełnosprawność dziecka powstała nie później niż do ukończenia 18 roku życia lub w trakcie nauki w szkole (także wyższej) – jednak nie później niż do ukończenia 25 roku życia. Oczywiście dzieci z zespołem Aspergera spełniają ten warunek!

Świadczenie pielęgnacyjne ma wiele ograniczeń. Nie przysługuje m.in., gdy:

- osoba sprawująca opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym ma ustalone prawo do emerytury, renty itp. albo prawo do specjalnego zasiłku opiekuńczego bądź świadczenia pielęgnacyjnego
- osoba wymagająca opieki została umieszczona w rodzinie zastępczej (z wyjątkiem rodziny zastępczej spokrewnionej), rodzinnym domu dziecka albo w placówce zapewniającej całodobową opiekę i korzysta w niej z całodobowej opieki przez więcej niż pięć dni w tygodniu.

Wniosek o ustalenie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego składa się w urzędzie miasta lub gminy (w jednostce urzędu, która zajmuje się świadczeniami rodzinnymi). Do wniosku należy dołączyć w szczególności:

- kopię orzeczenia o niepełnosprawności lub o znacznym stopniu niepełnosprawności (oryginał do wglądu)
- inne dokumenty niezbędne do ustalenia prawa do świadczenia pielęgnacyjnego, w tym oświadczenia – przede wszystkim takie, które potwierdzają brak przesłanek wyłączających możliwość przyznania tego świadczenia (patrz: wyżej).

Wniosek o przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego powinien być rozpatrzony w ciągu 30 dni.

Kwota świadczenia pielęgnacyjnego wynosi:

- od 1 maja 2014 r. – 1000 zł netto (800 zł to kwota świadczenia plus 200 zł dodatku z programu rządowego)
- od 1 stycznia 2015 r. – 1200 zł netto
- od 1 stycznia 2016 r. – 1300 zł netto.

Ważne!

Od 2017 r. świadczenie pielęgnacyjne ma być corocznie waloryzowane – proporcjonalnie do procentowego wzrostu płacy minimalnej.

Ważne!

Zarówno świadczenie pielęgnacyjne, jak i zasiłek pielęgnacyjny to świadczenia, które przysługują rodzicom dzieci niepełnosprawnych niezależnie od wysokości ich dochodów.

Oprócz wyżej wymienionych świadczeń rodzice dzieci z zespołem Aspergera mogą się ubiegać także o:

- specjalny zasiłek opiekuńczy
- zasiłek rodzinny
- dodatki do zasiłku rodzinnego (np. z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego).

Prawo do nich jest jednak uzależnione od kryterium dochodowego, dlatego nie zostały tutaj opisane szerzej.

Jakie ulgi przysługują dzieciom niepełnosprawnym w transporcie publicznym?

Dzieci i młodzież niepełnosprawna – uczęszczający do szkoły, ale nie dłużej niż do ukończenia 24 roku życia (studenci – do 26 roku życia), a także ich rodzice lub opiekunowie mają prawo do 78% ulgi:

- na przejazdy pociągami osobowymi i pospiesznymi, ekspresowymi EC, IC PKP (tylko w 2. klasie) oraz na przejazdy wszystkimi rodzajami autobusów PKS – kiedy podróżują wspólnie na trasie z miejsca zamieszkania lub miejsca pobytu do: szkoły, przedszkola, ośrodka rehabilitacji, domu pomocy społecznej, zakładu opieki zdrowotnej, poradni psychologiczno-pedagogicznej, placówki opiekuńczo-wychowawczej, ośrodka wsparcia, i z powrotem (na podstawie legitymacji szkolnej),
- na przejazdy pociągami oraz środkami publicznego transportu zbiorowego autobusowego – dotyczy jednego z rodziców (lub opiekuna) dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, jednak wyłącznie na przejazd z miejsca zamieszkania lub miejsca pobytu do: przedszkola, szkoły, szkoły wyższej, placówki opiekuńczo-wychowawczej, placówki oświatowo-wychowawczej, specjalnego ośrodka szkolno-wychowawczego, specjalnego ośrodka wychowawczego, ośrodka umożliwiającego dzieciom i młodzieży spełnianie obowiązku szkolnego i obowiązku nauki, ośrodka rehabilitacyjno-wychowawczego, domu pomocy społecznej (na podstawie biletów jednorazowych).

Ważne!

Powyższe ulgi dotyczą także przewoźników prywatnych posiadających zezwolenie na przewozy regularne.

Ulgi w komunikacji miejskiej nie są jednolite w całej Polsce – ich wprowadzenie zależy wyłącznie od decyzji podjętych uchwałami przez władz miast i gmin. Są nawet miasta (np. Warszawa), gdzie dzieciom niepełnosprawnym oraz ich opiekunom przysługują przejazdy bezpłatne.

Co to jest ulga rehabilitacyjna?

Jest to ulga w podatku dochodowym od osób fizycznych, między innymi dla rodziców, którzy mają na utrzymaniu dziecko niepełnosprawne. Dzięki niej niektóre wydatki poniesione na cele rehabilitacyjne oraz wydatki związane z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych przez dziecko niepełnosprawne można odliczyć od dochodu, co w praktyce oznacza, że po rozliczeniu rocznego PIT-u otrzymamy zwrot nadpłaconego podatku w wysokości 18% kwoty, którą odliczyliśmy.

Wszystkie wydatki muszą być udokumentowane, najczęściej fakturami wystawionymi na osobę, która będzie dokonywała odliczenia od podatku.

Ważne!

Należy pamiętać, że urząd skarbowy na skontrolowanie prawidłowości skorzystania z ulgi ma pięć lat, licząc od końca roku, w którym wykazaliśmy ulgę w zeznaniu PIT.

Ustawa o podatku dochodowym od osób fizycznych wymienia kilkanaście rodzajów wydatków na cele rehabilitacyjne. Z punktu widzenia rodzica dziecka z zespołem Aspergera najbardziej interesujące są wydatki poniesione na:

- Zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych, niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności (z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego). Jest to dość niejasna i kontrowersyjna kategoria, znane są jednak przypadki skutecznego odliczania w niej np. poduszek czy pościeli zakupionych w ramach terapii integracji sensorycznej.
- Zakup wydawnictw i materiałów (pomocy) szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności.
- Odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym.
- Odpłatność za pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowskiego, za pobyt w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne.
- Kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością oraz dzieci osób z niepełnosprawnością, które nie ukończyły 25 roku życia.

- Odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem: na turnusie rehabilitacyjnym, w zakładach lecznictwa uzdrowiskowego, zakładach rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych, na koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży.

Powyższe wydatki nie mają ograniczeń kwotowych. Natomiast można odliczyć od dochodu, ale jedynie w ramach limitów, wydatki poniesione na:

- Leki, jeśli lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki stale lub czasowo – odliczeniu podlegają wydatki w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy wydatkami faktycznie poniesionymi w danym miesiącu a kwotą 100 zł.
- Używanie samochodu osobowego, stanowiącego własność (współwłasność) podatnika mającego na utrzymaniu osobę z niepełnosprawnością (zaliczoną do I lub II grupy inwalidztwa) albo dzieci z niepełnosprawnością, które nie ukończyły 16. roku życia – dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne, w wysokości nieprzekraczającej w roku podatkowym kwoty 2280 zł. Ważne: nie odliczamy kosztów przejazdów do szkoły lub na wizyty kontrolne u lekarza, ale wyłącznie na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne!

Ważne!

Zanim uwzględnimy w naszym rocznym zeznaniu podatkowym jakiś wydatek w ramach ulgi rehabilitacyjnej, warto skontaktować się z urzędem skarbowym, aby upewnić się, czy właściwie interpretujemy przepisy. Zróbmy to dla własnego bezpieczeństwa!

Czy i jakie są ulgi dla dzieci niepełnosprawnych przy zakupie biletów wstępu do muzeów państwowych oraz innych placówek?

Rzeczywiście w muzeach państwowych zgodnie z prawem powinny być ulgowe bilety między innymi dla osób niepełnosprawnych oraz ich opiekunów. Wysokość ulgi ustala dyrekcja placówki. Aby skorzystać z ulgi, należy mieć legitymację osoby niepełnosprawnej.

Warto zaznaczyć, że system ulg dla osób niepełnosprawnych i ich opiekunów jest dużo szerszy. Obejmuje placówki różnego typu, zarówno państwowe, jak i prywatne, które proponują ulgi lub nawet całkowite zwolnienie z odpłatności dla dzieci niepełnosprawnych na podstawie niezależnych decyzji ich dyrekcji lub właścicieli.

Z praktyki – ulg przy zakupie biletów wstępu dla dzieci niepełnosprawnych możemy szukać także m.in.:

- w muzeach prywatnych, skansenach
- na basenach
- w salach i innych obiektach sportowych i rekreacyjnych
- w parkach narodowych
- w ogrodach zoologicznych
- w kinach, teatrach i innych obiektach kultury
- w Centrum Nauki Kopernik w Warszawie
- w Akwariium Gdyńskim.

Szkoła i orzeczenia – od czego zacząć?

Kilkanaście stron wcześniej była już mowa o tym, że podstawowym dokumentem, który formalnie pozwala szkole na stworzenie dziecku z zespołem Aspergera najlepszych warunków do edukacji, w szczególności przez specjalnie dostosowaną do niego organizację nauki oraz wybór odpowiednich metod pracy, jest orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez publiczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną.

Inaczej mówiąc: tak jak orzeczenie o niepełnosprawności jest przepustką do korzystania z opisanych wcześniej ulg i udogodnień, tak orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego jest warunkiem skorzystania z wszelkich możliwości, jakie system oświaty oferuje dziecku z zespołem Aspergera.

Słowo „specjalny”

Wśród wielu rodziców złe skojarzenia budzi sama nazwa: orzeczenie o potrzebie kształcenia SPECJALNEGO. Budzi ona także poważne obawy, że uzyskanie takiego orzeczenia przekreśli możliwość nauki w „normalnej” szkole i skaże nasze dziecko z zespołem Aspergera na naukę w szkole specjalnej.

Tymczasem posiadanie przez dziecko orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego oznacza tylko, że wymaga ono specjalnej organizacji nauki i specjalnych, dopasowanych do jego możliwości i potrzeb metod pracy – i szkoła ma obowiązek mu to zapewnić!

Ważne!

Wydanie dla dziecka orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wcale nie oznacza, że ma się ono uczyć w szkole specjalnej!

Należy pamiętać, że kształcenie specjalne może być organizowane w różnych formach, niekoniecznie w szkole specjalnej, ale też w systemie łączącym w szkole ogólnodostępnej i – chyba najczęściej w przypadku uczniów z zespołem Aspergera – w szkole integracyjnej lub oddziale integracyjnym.

Ważne!

W orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego są określone zalecane najkorzystniejsze dla dziecka formy kształcenia specjalnego. Jednak o ich ostatecznym wyborze decyduje zawsze rodzic!

Dobre relacje

Wystąpienie do poradni psychologiczno-pedagogicznej o wydanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego to ważny krok, gdyż orzeczenie to stanowi podstawę prawną do dostosowania warunków w szkole do specyficznych potrzeb i możliwości naszego dziecka.

Owszem, zalecenia zawarte w takim orzeczeniu są zobowiązaniem dla szkoły, które musi ona stosować w pracy z dzieckiem. Jednak sposób ich wdrażania i – szerzej – skuteczność w pracy z dzieckiem z zespołem Aspergera zależą będzie głównie od nastawienia szkoły (dyrektora, wychowawcy, pedagoga) i ich współpracy z rodzicami.

Niestety, zbyt często wśród rodziców mamy do czynienia z filozofią, że rodzic dziecka niepełnosprawnego musi wszystko „wyszarpać”, gdyż po drugiej stronie ma nauczycieli podchodzących do swojej pracy rutynowo, bez chęci indywidualnego spojrzenia na ucznia ze specyficznymi problemami edukacyjnymi.

Takie nastawienie to błąd!!! Zdecydowanie lepsze dla naszego dziecka jest stworzenie przyjaznych relacji między nami – rodzicami i szkołą. Warto zainwestować swój czas i wysiłek w stworzenie takich dobrych relacji. To zaprocentuje – i w sferze zwykłych kontaktów międzyludzkich, i w sferze fachowego wspierania naszego dziecka. A przecież to powinno być zawsze dla nas najważniejsze!

Ważne!

Warto nawiązać dobre relacje ze szkołą – jesteśmy przecież skazani na kilka lat współpracy. A przecież im będzie ona lepsza, tym lepiej dla naszego dziecka!

Jak uzyskać dla dziecka z zespołem Aspergera orzeczenie o potrzebie kształcenia o specjalnego?

Kto orzeka

Była już wielokrotnie mowa o tym, że orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydaje zespół orzekający działający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej. W skład zespołu wchodzi: dyrektor poradni lub upoważniona przez niego osoba (najczęściej zastępca) – jako przewodniczący zespołu, psycholog, pedagog oraz lekarz, a także inni specjaliści, jeśli ich udział jest niezbędny.

Co do zasady zespoły orzekające wydają orzeczenia dla uczniów ze szkół, które mają siedzibę na terenie działania danej poradni. Jednakże orzeczenia dla dzieci z autyzmem (w tym z zespołem Aspergera) wydają zespoły w poradniach wyznaczonych przez kuratora oświaty.

Ważne!

Nie we wszystkich poradniach psychologiczno-pedagogicznych działają zespoły orzekające uprawnione do zajmowania się dziećmi z zespołem Aspergera. Właściwą poradnię z pewnością wskaże pedagog szkolny lub dyrektor szkoły.

Wniosek

Wniosek o wydanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego składają rodzice (prawni opiekunowie dziecka).

Ważne!

Wyłącznie rodzicom dziecka z zespołem Aspergera przysługuje prawo do złożenia wniosku o wydanie dla niego orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.

Nikt inny (pedagog szkolny, wychowawca, dyrektor szkoły) nie może tego zrobić i nikt nie ma prawa zmuszać rodziców do złożenia takiego wniosku!

Wniosek o wydanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego zawiera w szczególności:

- imię i nazwisko dziecka, datę i miejsce jego urodzenia, miejsce zamieszkania, nazwę i adres szkoły oraz oznaczenie klasy, do której uczęszcza
- imiona i nazwiska rodziców (prawnych opiekunów) oraz miejsce ich zamieszkania
- określenie celu i przyczyny, dla której niezbędne jest uzyskanie orzeczenia.

Do wniosku o wydanie orzeczenia załącza się dokumentację uzasadniającą wniosek, w szczególności opinie i zaświadczenia wydane przez specjalistów oraz wyniki obserwacji i badań psychologicznych, pedagogicznych i lekarskich, a także – jeśli jest to niezbędne - zaświadczenie o stanie zdrowia dziecka wydane przez lekarza.

Ważne!

Wnioski składa się na drukach zawierających wszystkie niezbędne informacje, które z reguły są dostępne na stronach internetowych poradni psychologiczno-pedagogicznych.

W przypadku niedołączenia odpowiedniej dokumentacji do wniosku, zostaniemy wezwani do jej uzupełnienia w terminie nie krótszym niż 14 dni.

Ważne!

Jeśli nie posiadamy odpowiedniej dokumentacji, w szczególności wyników badań, wówczas badania niezbędne do wydania orzeczenia przeprowadzają specjaliści poradni (z wyłączeniem badania na potrzeby wydania zaświadczenia lekarskiego o stanie zdrowia dziecka).

Ważne!

Przewodniczący zespołu ma obowiązek zawiadomić rodziców-wnioskodawców o terminie posiedzenia zespołu. Mogą oni wziąć w nim udział i przedstawić swoje stanowisko.

Ważne!

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydaje się na okres roku szkolnego, etapu edukacyjnego (np. klasy I-III, IV-VI) albo okresu kształcenia dziecka w danej szkole.

W orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego zespół określa:

- zalecane warunki realizacji przez dziecko potrzeb edukacyjnych, formy jego stymulacji, rewalidacji, terapii, usprawniania, rozwijania jego potencjalnych możliwości i mocnych stron oraz inne formy pomocy psychologiczno-pedagogicznej
- wszystkie zalecane najkorzystniejsze dla danego dziecka formy kształcenia specjalnego z następujących form: w przedszkolu ogólnodostępnym, w tym z oddziałami integracyjnymi, integracyjnym albo specjalnym, szkole ogólnodostępnej, szkole integracyjnej lub oddziale integracyjnym, szkole specjalnej lub oddziale specjalnym, ośrodku rewalidacyjno-wychowawczym albo w szkole zorganizowanej w młodzieżowym ośrodku wychowawczym, młodzieżowym ośrodku socjoterapii lub specjalnym ośrodku szkolno-wychowawczym.

Ważne!

Zgodnie z prawem szkoła ma obowiązek zapewnić realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego! Innymi słowy: zawarte w nim zalecenia to obowiązki nakładane na szkołę!

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego może zostać zmienione jeśli:

- nastąpi zmiana okoliczności stanowiących podstawę wydania poprzedniego orzeczenia
- zajdzie potrzeba zmiany zaleceń zawartych w poprzednim orzeczeniu
- zajdzie potrzeba zmiany okresu, na jaki zostało wydane poprzednie orzeczenie.

Wnioskodawcą w takim przypadku mogą być oczywiście wyłącznie rodzice (prawni opiekunowie) dziecka. W przypadku wydania nowego orzeczenia, poprzednie zostaje uchylone.

A co się stanie, jeśli szkoły nie będzie stać na realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego?

Jak zostało już wcześniej napisane, szkoła ma obowiązek zapewnić realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego. Trzeba mieć świadomość, że niektóre z zaleceń (np. dodatkowych zajęć specjalistycznych) są kosztowne.

Warto jednak mieć świadomość, że w budżecie państwa przewidziano dodatkowe środki na edukację dzieci posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Te dodatkowe środki wyliczane są dla każdej gminy, z uwzględnieniem liczby dzieci z orzeczeniami i rodzajami niepełnosprawności i zwiększają otrzymywaną przez daną jednostkę samorządu subwencję oświatową.

Ważne!

W przypadku dzieci z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, dodatkowe środki na ich edukację przewidziane w budżecie państwa są – w porównaniu z innym rodzajami niepełnosprawności – największe.

Problem polega na tym, że wprawdzie te dużo (kilkanaście razy!) większe środki są przekazywane do organu prowadzącego szkołę, do której uczęszcza nasze dziecko (a więc do miasta lub gminy), jednak niestety nie idą one dalej za uczniem aż do jego szkoły. Pozostają w dyspozycji miasta lub gminy.

Co gorsze, jednostki samorządowe mają zagwarantowaną prawnie swobodę wykorzystywania swoich funduszy, w szczególności tych, które pochodzą z subwencji ogólnej (w tym oświatowej) z budżetu państwa. Innymi słowy: same decydują, czy środki z subwencji oświatowej przeznaczą na szkoły, drogi czy jeszcze inne potrzeby lokalne.

Nie można więc domagać się od władz samorządowych, aby przekazały otrzymane na nasze dziecko środki szkole, w której ono się uczy. Tym bardziej nie można domagać się, aby środki te trafiły do danego ucznia.

Co zatem można zrobić?

Po pierwsze – na pewno można i warto nieustannie edukować władze samorządowe (zarząd gminy i radnych) – uświadamiać im, w jaki sposób naliczane są dodatkowe środki na ucznia niepełnosprawnego i dlaczego one są aż tak duże.

Po drugie – należy stanowczo domagać się, aby – zgodnie z prawem, a konkretnie z Rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych – były realizowane zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego.

Po trzecie – warto uczynić z dyrektora szkoły naszego sojusznika w walce o dodatkowe środki. Z tym jest jednak bardzo różnie. Czasem dyrektorzy nie chcą lub boją się występować o dodatkowe fundusze do organu prowadzącego (który jest ich pracodawcą). Jeśli jednak są świadomymi dyrektorami, to doskonale wiedzą, że wypełnianie zaleceń zawartych w orzeczeniach jest ich prawnym obowiązkiem, a to nie jest możliwe bez dodatkowych środków. W takiej sytuacji dodatkowy nacisk ze strony rodziców dzieci z orzeczeniami oraz – jeszcze lepiej – rady rodziców jest dla dyrektora bezcennym wsparciem i konkretną pomocą w trudnych rozmowach o pieniądzech z organem prowadzącym.

Jeżeli te wszystkie działania nie poskutkują, pozostaje nam wówczas pisanie pism do kuratorium oświaty lub Ministerstwa Edukacji Narodowej, niestety ze świadomością, że te instytucje nie mogą nakazać przekazania pieniędzy na nasze dziecko szkole, w której ono się uczy, a jedynie apelować o rzetelną realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego...

Ważne!

Nie ma mechanizmu prawnego, dzięki któremu można byłoby zmusić gminę, aby dodatkowe fundusze, które otrzymała ze względu na niepełnosprawność naszego dziecka z zespołem Aspergera, trafiły do jego szkoły.

Czy szkoła może zmusić rodziców do przejścia ich dziecka z zespołem Aspergera na nauczanie indywidualne?

To bardzo drażliwy problem. Według przywoływanych tu kilkakrotnie badań rodziców dzieci z zespołem Aspergera aż 37% z nich zna z własnych doświadczeń problem zmuszania przez szkołę do przejścia na nauczanie indywidualne. Jednocześnie aż 54% badanych określiło go jako bardzo lub raczej istotny!

Skąd takie oceny?

Zgodnie z przepisami prawa oświatowego i ideą tego mechanizmu indywidualnym nauczaniem obejmuje się dzieci i młodzież, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do szkoły. Tymczasem w praktyce w przypadku uczniów z zespołem Aspergera nauczanie indywidualne często jest postrzegane jako szansa na rozwiązanie problemów wynikających z braku umiejętności funkcjonowania przez ucznia z ZA w klasie (np. brak pracy na lekcji, przeszkadzanie innym uczniom, agresja).

Trzeba uczciwie przyznać i mieć świadomość tego, że dziecko z zespołem Aspergera rzeczywiście potrafi swoim zachowaniem zdezorganizować funkcjonowanie klasy, negatywnie wpływając na funkcjonowanie innych uczniów oraz nauczycieli.

Jednak obowiązkiem, zarówno naszym jako rodziców, jak i nauczycieli, jest świadome, odpowiedzialne podjęcie decyzji w sprawie indywidualnego nauczania – takiej, która będzie miała na względzie przede wszystkim dobro dziecka. Do nas – rodziców należy odpowiedzenie sobie na pytanie, co jest ważniejsze dla naszego dziecka: uzyskanie lepszych efektów edukacyjnych, lepszych ocen (czemu z pewnością sprzyjać będzie nauczanie indywidualne), czy może jednak nauczanie go zasad funkcjonowania w grupie rówieśniczej (do czego najlepsze warunki dziecko będzie miało, ucząc się w klasie). To bardzo trudna decyzja, wymagająca zgodnego działania rodziców, lekarza i wychowawców.

Mając powyższe na względzie, a także biorąc pod uwagę, że procedura uzyskiwania orzeczenia o potrzebie indywidualnego nauczania jest bardzo podobna do tej, która dotyczy orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, nie będę tego wątku rozwijać.

TO, CO NAJWAŻNIEJSZE

Choć to bardzo trudne, trzeba mieć świadomość, że nasze dziecko z zespołem Aspergera jest niepełnosprawne. Ale czy zostanie to stwierdzone formalnie w odpowiednich orzeczeniach – to zależy przede wszystkim od rodziców dziecka, którzy powinni kierować się jego dobrem!

* * *

Orzeczenie o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności nie jest podstawą dla szkoły do dostosowania organizacji nauki dla dziecka z zespołem Aspergera. Jest nią wyłącznie orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane przez zespół orzekający publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej!

* * *

Warunkiem skorzystania z licznych uprawnień i ulg jest posiadanie przez dziecko aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności.

* * *

Zarówno świadczenie pielęgnacyjne, jak i zasiłek pielęgnacyjny to świadczenia, które przysługują rodzicom dzieci niepełnosprawnych niezależnie od wysokości ich dochodów.

* * *

Wydanie dla dziecka orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wcale nie oznacza, że ma się ono uczyć w szkole specjalnej!

* * *

Wyłącznie rodzicom dziecka z zespołem Aspergera przysługuje prawo do złożenia wniosku o wydanie dla niego orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.

* * *

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydaje się na okres roku szkolnego, etapu edukacyjnego (np. klasy I-III, IV-VI) albo okresu kształcenia dziecka w danej szkole.

* * *

Zgodnie z prawem szkoła ma obowiązek zapewnić realizację zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego! Innymi słowy: zawarte w nim zalecenia to obowiązki nakładane na szkołę!

WYBRANE FORMY TERAPII
DZIECI
ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Kiedy rodzi się dziecko, w naszym życiu zmienia się prawie wszystko – godziny snu, miejsca spacerów, ulubione programy telewizyjne... Nawet nasze marzenia nabierają bardziej dziecięcego wymiaru. Z biegiem czasu powoli wszystko wraca do normy, chociaż jest oczywiście inaczej niż przed narodzinami dziecka.

Kiedy rodzi się dziecko niepełnosprawne, zmienia się wszystko i tak już zostaje do końca. Na początku czujemy, że coś jest nie tak, że nasze dziecko patrzy na nas inaczej niż dziecko koleżanki. Chętniej bawi się samo niż z nami a jego zabawy są jakieś inne, bardziej schematyczne, lekko zafiksowane na jakimś przedmiocie. Potem cieszymy się, że nasze dziecko szybciej zaczęło mówić niż to wspomniane wcześniej „koleżankowe”. Jednak mówi jakoś inaczej, zbyt mądrze, używa wyrazów i zdań czasem i dla nas dorosłych niezrozumiałych. No i coraz częściej pojawiają się wybuchy złości... Czasem bez przyczyny, czasem z bardzo błahego powodu. Jesteśmy coraz częściej wzywani do przedszkola, rodzice innych dzieci denerwują się, że jest w grupie ktoś, kto „jest niegrzeczny, bije inne dzieci a nawet panią”. I wreszcie jakiś nauczyciel, wychowawca, może ktoś z rodziny proponuje nam wizytę u psychologa, psychiatry, żeby sprawdzić, żeby wykluczyć, żeby... Po kilku spotkaniach wychodzimy od psychiatry – „bez wykluczenia”, ale z diagnozą: zespół Aspergera. Zaczyna się gorączkowe poszukiwanie w internecie, co to oznacza, czy da się z tym żyć, czy nasze dziecko w ogóle jest normalne. Po pierwszych nieprzespanych i przeplakanych nocach nadchodzi czas działania. Poszukujemy najlepszych poradni, specjalistów. Mamy nadzieję, że każdy z nich ma najlepszy „plan uzdrawiający” dla naszego dziecka. Słyszymy nazwy wielu terapii, zajęć. Wszystko się miesza i sami już nie wiemy, co wybrać, do kogo pójść.

W tym momencie ważne jest zastanowienie się, czy ja znam moje dziecko, czy je akceptuję pełnią miłości, czy wydaje mi się, że wiem, co jest dla niego ważne. To przecież rodzic spędza ze swoim dzieckiem najwięcej czasu. Z drugiej strony nie jesteśmy specjalistami, nie wiemy, czy postępujemy właściwie. Kochamy nasze dziecko, robimy wszystko najlepiej jak potrafimy, a mimo to dalej są kłopoty, wybuchy złości, skargi wychowawców. Wzrasta poziom naszej frustracji, czasem zaczynają się problemy w relacjach rodzinnych: na linii rodzic-rodzic, rodzic-dziecko, dziecko-rodzeństwo itd.

Aby tych problemów było jak najmniej, aby przygotować się do stawienia im czoła, nie możemy zamknąć się w domu, musimy szukać pomocy, mu-

simy zaufać terapeutom. Najlepiej, kiedy jest to jedna placówka, gabinet, gdzie dziecko będzie dobrze znane, gdzie zostanie objęte spójną wieloprofilową opieką. Jest to trudne, zwłaszcza w małych miejscowościach, ale na szczęście coraz częściej osiągalne. Jak poznać, czy proponowana naszemu dziecku terapia jest właściwa? Niestety najczęściej poprzez dobrze nam znaną „metodę prób i błędów”. Dla jednego dziecka najlepsze efekty przyniesie terapia behawioralna, dla innego trening umiejętności społecznych. Jedno dziecko zacznie „porządkować” swoje zmysły dzięki terapii integracji sensorycznej, inne osiągnie to samo uczestnicząc w dogo- czy hipoterapii. Każde dziecko jest inne i mimo wspólnych charakterystycznych cech każde rozwija się inaczej. Trzeba pamiętać, że proponowana terapia powinna być wieloprofilowa i powinna rozwiązywać największe kłopoty dzieci z ZA, czyli zaburzenia w kontaktach społecznych, w komunikacji, w zdolności do empatii. Często wydaje nam się, że słyszymy wołanie dziecka z zespołem Aspergera: *Pomóż mi, abym umiał podejść do innego dziecka i zacząć z nim rozmowę. Pomóż mi, abym wiedział, jak mam powiedzieć nie, kiedy ktoś namawia mnie do złego. Pomóż mi, abym umiał okazać cierpiącemu swoje współczucie. Pomóż mi wreszcie, abym czuł się szczęśliwy w rodzinie i dawał im radość.* Słynna włoska pedagog Maria Montessori zadania nauczyciela/wychowawcy zamknęła w jednym zdaniu „Pomóż mi, abym mógł to uczynić samodzielnie”. To kwintesencja dobrej terapii każdego dziecka, w tym tego z zespołem Aspergera.

Każdej rodzinie, w której jest dziecko z zespołem Aspergera życzę, aby odnalazła terapeutę, zespół terapeutów, którzy będą mieli pomysł na terapię ich dziecka popartą rzetelną wiedzą i empatią dla tego dziecka i jego rodziny.

Halina Luszczak

Integracja sensoryczna (SI)

Charakterystyka:

Metoda ta powstała w latach 60. XX wieku w Stanach Zjednoczonych i została opracowana przez amerykańską psycholog i terapeutkę zajęciową dr Ann Jean Ayres. Do Polski dotarła w latach 90. ubiegłego wieku wraz z wizytami najbliższej asystentki i współpracownika dr Ayres, Violet Mass. Samo określenie integracja sensoryczna oznacza proces neuronalny, w którym mózg rozpoznaje, segreguje i organizuje bodźce płynące ze zmysłów naszego ciała i z otoczenia w taki sposób, by można było je wykorzystać do codziennego, celowego działania (V. Mass, 1998). Bodźce te dopływają do nas poprzez receptory dotykowe, wzrokowe, słuchowe, węchowe, smakowe, ale również z układu przedsionkowego (rejestracja ruchu) oraz proprioceptywnego (tzw. czucie głębokie). U większości dzieci rozwijających się prawidłowo proces integracji podstawowych układów zmysłowych odbywa się podczas codziennych aktywności i zabaw, dzięki, jak pisała Ayres, „wewnętrznej pędowi” dziecka do rozwoju. Często zdarza się jednak, że narządy odpowiedzialne za odbiór bodźców wzrokowych, dotykowych itd. działają prawidłowo, ale niewłaściwa jest interpretacja odbieranych informacji przez mózg. Wtedy to najczęściej pojawiają się problemy w rozwoju psychoruchowym, w uczeniu się czy zachowaniu.

Problemy, zaburzenia:

Problemy integracji sensorycznej występują zarówno u dzieci ogólnie zdrowych, jak również mogą współwystępować przy takich zaburzeniach, jak: ADHD, Zespół Aspergera, autyzm, mózgowie porażenie dziecięce, niepełnosprawność intelektualna, zespoły genetyczne i w wielu innych. Najczęstszymi objawami zaburzeń w tym zakresie jest nieodpowiednia reaktywność na bodźce dotykowe (np. obronność dotykowa, niechęć do mycia głowy, zakładania bluzek z metkami, unikanie malowania palcami, zabaw z ciastoliną itp.), zaburzenia w zakresie „motoryki dużej” (np. kłopoty w raczkowaniu, chodzeniu, łapaniu piłki, potykanie się o przedmioty, niezborność ruchowa, obniżone napięcie mięśniowe, problemy z równowagą), zaburzenia „motoryki małej” (np. kłopoty z cięciem nożyczkami, prawidłowym trzymaniem kredek, słaba umiejętność rysowania, pisanie, nawlekania), nieprawidłowy odbiór bodźców słuchowych (np. zatykanie uszu na dźwięk suszarki, trąbki, głośniejszej muzyki, nieumiejętność wskazania źródła dźwięku). Równie istotne są zaburzenia w obszarze węchu i smaku (dziecko często mówi, że coś śmierdzi, nie zje pokarmu bez wcześniejszego powąchania go, lubi tylko potrawy papkowate itp.). Ważne są również takie

symptomy, jak złe funkcjonowanie w grupie (dziecko w przedszkolu woli stać z boku grupy lub wręcz przeciwnie, odpycha dzieci, bije je), szybka męczliwość, poczucie frustracji, bezradność, krótka uwaga słuchowa, słaba koncentracja.

Jak przebiega terapia:

Ocena rozwoju procesów integracji sensorycznej obejmuje obserwację kliniczną i Południowo-Kalifornijskie Testy Integracji Sensorycznej (SCSIT). Terapia odbywa się w sali z użyciem specjalnych sprzętów, najczęściej dwa razy w tygodniu po 50-60 minut. Dzieci bawią się, ćwiczą pod okiem terapeuty według ustalonego programu, stosując indywidualną dietę sensoryczną. Niezwykle ważna jest również współpraca z rodzicami, zadawanie „ćwiczeń” do domu, które tak naprawdę są 5-10-minutową, ale systematyczną zabawą z dzieckiem. Okres trwania terapii jest bardzo zróżnicowany i zależy od rodzaju dysfunkcji u dziecka. Pierwsze efekty w poprawie funkcjonowania dziecka zazwyczaj widać po 6-12 miesiącach, ale proces terapii u osób ze spektrum autyzmu może potrwać również kilka lat. Ponieważ wpływ zaburzeń integracji sensorycznej na funkcjonowanie dzieci z ZA jest bardzo duży, dlatego warto podjąć terapię już we wczesnym dzieciństwie, gdy zauważymy pierwsze niepokojące objawy.

notatki

Trening umiejętności społecznych (TUS)

Charakterystyka:

Metoda ta jest jedną z głównych form terapii dzieci z zespołem Aspergera, dotyczy bowiem podstawowego problemu, jakim są zaburzenia w kontaktach społecznych, pomimo prawidłowego a czasem wyższego niż przeciętny ilorazu inteligencji. Stworzona została przez amerykańskiego psychologa Arnolda Goldsteina i należy do terapii kognitywnych, czyli opartych na konkretnej wiedzy. Uczestnicy otrzymują gotowe zalecenia i ćwiczą, jak należy się zachować w konkretnej sytuacji społecznej.

Problemy, zaburzenia:

Zaburzenia mogą pojawiać się u każdego dziecka w różnym stopniu i obejmują zazwyczaj takie aspekty, jak: brak rozumienia zasad w grupie, zwłaszcza dotyczących emocji i stosunków społecznych, trudności w zrozumieniu odczuć, emocji innych, słaba umiejętność nawiązywania kontaktów i bliższych relacji z rówieśnikami, trudności w naśladowaniu różnych zachowań.

Jak przebiega terapia:

Zajęcia odbywają się w małych grupach i są dostosowywane do najważniejszych potrzeb dzieci w danej grupie. Zazwyczaj odbywają się raz w tygodniu. Program obejmuje naukę w dziewięciu podstawowych dziedzinach:

- zawieranie znajomości,
- słuchanie,
- pytanie,
- odmawianie,
- inicjowanie rozmowy,
- dyskutowanie,
- reagowanie na krytykę,
- wyrażanie krytyki,
- radzenie sobie z uczuciami: rozróżnianie uczuć, wyrażanie gniewu, rozczarowania, mówienie komplementów.

Trening zastępowania agresji (TZA lub ART)

Charakterystyka:

Trening ten został opracowany przez amerykańskiego profesora Arnolda Goldsteina w latach 80. XX w. i jest metodą zmiany zachowań mocno osadzoną w nurcie behawioralnym. Zakłada, że agresja jest zachowaniem wyuczonym przez obserwację, naśladowanie. Słabe rozpoznawanie własnych emocji oraz niska zdolność do empatii i rozumienia norm społecznych sprawiają, że dziecko reaguje agresją na jakiegokolwiek trudności.

Problemy, zaburzenia:


Specyfika problemów dzieci z zespołem Aspergera już w diagnozie wyróżnia takie czynniki, jak zaburzenia interakcji społecznych, nieumiejętność lub brak współpracy w grupie, zaburzenia zachowania, nieumiejętność przystosowania się do zmian, niski poziom empatii i trudności w zrozumieniu zachowania drugiego człowieka. To może wpływać na słabszą bądź też zupełnie nieodpowiednią adaptację w klasie; dochodzić może do agresji, zarówno słownej, jak i fizycznej. Dlatego tak ważne jest nauczenie dzieci z ZA innych form reagowania na stres, niechęć, agresję już na wczesnym etapie rozwoju (przedszkole, szkoła podstawowa), gdy złe wzorce zachowań oraz niepożądane reakcje nie zdążyły się jeszcze utrwalić i łatwiej jest je zmieniać.

Jak przebiega terapia:

Zajęcia odbywają się najczęściej jeden raz w tygodniu, w niewielkich grupach. Ze względu na specyfikę zaburzeń zespołu Aspergera należy koniecznie zwrócić uwagę, czy terapeuci prowadzący TZA mają doświadczenie w pracy z dziećmi, młodzieżą z ZA. Inne są bowiem na ogół przyczyny agresywnych zachowań dzieci ze spektrum autyzmu. Ważne jest również włączenie rodziców do kontynuowania ustalonych norm, wzmocnień, na gród w domu oraz współpraca w tym zakresie ze szkołą.

Trening zastępowania agresji składa się z trzech działów:

Trening umiejętności prospołecznych – na podstawie wyodrębnionych pięćdziesięciu ważnych umiejętności społecznych dziecko uczy się, co należy robić w konkretnych, trudnych sytuacjach. Ćwiczenia dotyczą umiejęt-



ności słuchania, prowadzenia rozmowy, proszenia o pomoc, przekonywania innych, umiejętności kontrolowania swoich emocji (wyrażanie uczuć, radzenie sobie z czyjąś złością). Dziecko uczy się, w jaki sposób, inny niż agresja, może reagować na zaczepki, jak radzić sobie ze stresem, jakim niewątpliwie może być odrzucenie przez grupę, nieprzyjęcie do zabawy. Nabywa również umiejętności planowania, podejmowania decyzji.

Trening kontroli złości (emocji) – celem tego etapu jest uczenie się kontrolowania gniewu, agresji. Dziecko uczy się, w jaki sposób niekontrolowane zachowania agresywne może zastąpić działaniem pozytywnym, konstruktywnym.

Trening wnioskowania moralnego – etap, dzięki któremu dziecko (młody człowiek) nie tylko odkrywa wartości moralne, ale i podejmuje decyzje moralne. Dopiero bowiem poznanie znaczenia wartości i norm funkcjonujących w społeczeństwie sprawia, że dziecko będzie umiało kontrolować swoje emocje i będzie chciało zastępować dotychczasową agresję reakcjami, które są akceptowane w danej grupie i w społeczeństwie.

notatki

Indywidualna Stymulacja Słuchu Johansena (JIAS)

Charakterystyka:

Metoda ta została stworzona przez dr. Kjelda Johansena, duńskiego nauczyciela i psychologa. Szacuje się, że co najmniej u połowy dzieci z rozpoznanymi trudnościami w uczeniu się, dysleksją, zespołem zaburzeń uwagi i zachowania występują zaburzenia przetwarzania słuchowego (IFiPS 2008). Oznacza to, że pomimo prawidłowego odbioru sygnału akustycznego w strukturach obwodowych ucha (diagnoza lekarska „dziecko słyszy”), dziecko nie potrafi przetworzyć tego bodźca.

Problemy, zaburzenia:

Trening skierowany jest do dzieci, młodzieży i dorosłych z centralnymi zaburzeniami przetwarzania bodźców słuchowych, w tym do osób z dysleksją, ADHD, opóźnionym rozwojem mowy, zaburzeniami koncentracji uwagi, z autyzmem, zespołem Aspergera, mózgowym porażeniem dziecięcym, zaburzeniem uwagi słuchowej czy nadwrażliwością na dźwięki. Zaburzenia w przetwarzaniu bodźców słuchowych najczęściej przejawiają się w tym, że dziecko nie różnicuje prawidłowo dźwięków, ma kłopoty w lokalizacji, skąd pochodzi dany dźwięk, nie rozumie dobrze mowy w hałasie, np. w grupie rówieśniczej w przedszkolu, w szkole. Ma trudności w rozumieniu i zapamiętaniu kilku poleceń, instrukcji. Mogą to być dzieci, które wydaje się, że nie słyszą polecenia lub nieco później na nie reagują, mają kłopoty z koncentracją i z uwagą słuchową.

Jak przebiega terapia:

Pierwszym krokiem jest wykonanie diagnozy za pomocą audiometru (audiometria tonalna i test dychotyczny) oraz dokładne zbadanie lateralizacji. Każde dziecko otrzymuje indywidualny program, który będzie najlepiej pasował do jego możliwości słuchowych. Muzyka w tej metodzie jest specjalnie skomponowana, tak aby obejmowała swoim zakresem różne częstotliwości potrzebne do stymulacji. Nagranej na płytę CD muzyki należy słuchać za pomocą słuchawek przez 10 minut dziennie, możliwie zawsze o tej samej godzinie i w tym samym miejscu. Postępy są kontrolowane co

6-8-10 tygodni. Za każdym razem dziecko otrzymuje nową płytę. Cały program trwa 6-10 miesięcy.

W trakcie stymulacji JIAS nie ma konieczności rezygnowania z innych form terapii, jakimi objęte jest dziecko w tym samym czasie. Niewątpliwie dużym plusem tej metody jest to, że umożliwia terapię w optymalnym domowym klimacie, który dziecko zna i w którym dobrze się czuje, czyli w domu.

notatki

Trening słuchowy Tomatisa

Charakterystyka:

Metoda została stworzona przez francuskiego otolaryngologa Alfreda Tomatisa. Podstawą takich zdolności, jak posługiwanie się mową, czytanie, pisanie jest umiejętność słuchania. Tomatis na podstawie swoich badań wyraźnie rozdziela słyszenie od słuchania. Słyszenie jest zależne od stanu narządu słuchu, słuchanie natomiast potrzebuje zaangażowania, aktywności w odbiorze bodźców dźwiękowych istotnych dla nas w danym momencie i odrzucania tych mniej istotnych. Dopiero połączenie tych dwóch procesów przynosi dobre efekty w postaci np. płynnego czytania, rozumienia czytanego tekstu, prawidłowej wymowy. Wtórnie wpływa również na koncentrację podczas nauki.

Problemy, zaburzenia:

Metoda Tomatisa skierowana jest do osób z opóźnieniem mowy, jękających się, z dysleksją, z trudnościami szkolnymi, zaburzeniami równowagi, osób ze spektrum autyzmu oraz z centralnymi zaburzeniami słuchu. Może być również terapią wspierającą dla osób żyjących w stresie, depresji, ale i dla uczących się języków obcych. Można zauważyć kilka objawów zaburzeń uwagi słuchowej. występujących w następujących grupach:

- słuchanie receptywne (m.in. zaburzenia koncentracji, nadwrażliwość na dźwięki, mylenie słów, które brzmią podobnie, krótki czas uwagi, konieczność częstego powtarzania poleceń, trudności w rozumieniu i wykonywaniu dłuższych poleceń),
- słuchanie ekspresywne (m.in. zaburzenia w płynności mowy, mylenie liter, problemy ze zrozumieniem czytanego tekstu, z głoskowaniem, z czytaniem na głos),
- sprawność motoryczna (m.in. problemy z orientacją w przestrzeni, z nazywaniem i wskazywaniem kierunków, brak poczucia rytmu, umiejętności np. podskakiwania, poruszania się w odpowiednim rytmie, mylenie stron ciała, nadruchliwość, kłopoty z planowaniem, również własnego czasu, niezgrabność ruchowa),
- poziom energii i postawy społeczne (m.in. objawy depresyjne, duża męczliwość, niechęć do wstawania z łóżka, brak mobilizacji, aspiracji do działania, niska samoocena, drażliwość, nieśmiałość).

W Polsce opracowano własną terminologię i przekształcono materiały, metoda przyjęła nazwę Stymulacja Audio-Psycho-Lingwistyczna (Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu w Warszawie).

Jak przebiega terapia:

Terapia poprzedzona jest wywiadem z pacjentem, jego rodzicami, badaniem audiometrii tonalnej, dodatkowo ustala się lateralizację. Po każdym etapie i przed rozpoczęciem następnego wykonuje się test uwagi i lateralizacji słuchowej. Pierwszy etap obejmuje zazwyczaj około 30 godzin i trwa 15 dni. Polega na słuchaniu dźwięków o odpowiedniej częstotliwości poprzez urządzenie zwane „elektrycznym uchem” (model ucha człowieka). Najczęściej jest to przefiltrowana muzyka Mozarta lub chorały gregoriańskie. Dziecko (pacjent) jest w stanie podobnym do tego z życia płodowego, słyszy również przefiltrowany głos matki. Po 1-2 miesięcznej przerwie następuje etap drugi, czyli praca z mikrofonem i słuchanie własnego, odpowiednio przerobionego głosu.

Badania wykazują znaczący wpływ treningu na wzrost umiejętności językowych, poprawę uwagi słuchowej, rozumienia czytanego i usłyszanego tekstu. Następuje zwiększenie możliwości zapamiętywania, wzrost szeroko rozumianych umiejętności komunikacyjnych, a więc i społecznych, zmniejsza się poziom lęku, a wzrasta wiara we własne możliwości.

notatki

Terapia czaszkowo-krzyżowa (cranio-sacral)

Charakterystyka:

Terapia ta wywodzi się z rodziny osteopatii – jednej z dziedzin terapii manualnej. Jej założeniem jest praca prowadząca do wyrównania przepływu płynu mózgowo-rdzeniowego. Udowodniono, iż kości czaszki nie są zrosnięte ze sobą na stałe. Ich mikroruchomość wpływa na membrany otaczające mózg. Membrany mają swoje przyczepy w odpowiednich miejscach na kościach czaszki. Terapeuta, pracując z pacjentem, poprzez delikatne uciski na kościach czaszki, powoduje rozluźnienie i prawidłowe ustawienie naprężenia membran, co wpływa na całą oponę twardą oraz na rdzeń kręgowy. Wpływa również na prawidłowe rozprowadzanie płynu mózgowo-rdzeniowego po organizmie, odżywienie wszystkich narządów w ciele człowieka. Dodatkowo terapeuta pracuje dużo na powięziach – tkance łącznej, która niczym sieć pajęczka otacza nasze mięśnie i utrzymuje ciało w jedności. W momencie uszkodzenia mechanicznego, kontuzji bądź złych nawyków ruchowych tkanka łączna w danym miejscu zagęszcza się i sztywnieje, przez co wzorzec ruchu oraz całe ciało dostaje nieprawidłową informację na temat schematu wykonywanego ruchu.

Problemy, zaburzenia:

Terapia skierowana do osób z problemami koncentracji uwagi, z nadrucliwością, nadpobudliwością, z problemami z obszaru całego układu nerwowego oraz immunologicznego (wspiera odporność organizmu). Wpływa na wady wymowy (zgrzytanie zębami, jąkanie się), migreny, nawracające zapalenia uszu, ogólne zmęczenie, stres czy depresje. Zalecana również podczas zaburzeń snu. Nie ma ograniczeń wiekowych.

Jak przebiega terapia:

Zabieg wykonuje się przez ubranie, terapeuta uciska określone punkty na ciele pacjenta, najlepiej raz w tygodniu. Patrząc pod kątem zespołu Aspergera, terapia ma na celu wyciszenie układu nerwowego, zwiększenie koncentracji uwagi oraz poczucia własnego ciała. Terapia może również wpłynąć na regulację snu i nastroju. Podwyższy odporność organizmu. Wspomoże lepsze wchłanianie leków oraz ustabilizowanie diet pokarmowych. Likwiduje bóle migrenowe, nerwobóle, stany pourazowe.

Terapia komunikacji

Charakterystyka:

Najczęściej zaburzenia komunikacji kojarzą się nam z problemami logopedycznymi. Udajemy się do specjalisty, kiedy dziecko nie mówi, mówi niewyraźnie, sepleni czy jąka się. Jednym z warunków postawienia diagnozy zespołu Aspergera zarówno wg DSM-IV jak i ICD-10 jest brak opóźnienia w rozwoju mowy i funkcji poznawczych. I rzeczywiście, rzadko zdarza się, żebyśmy musieli długo czekać na pierwsze słowa u małego dziecka, u którego później diagnozuje się ZA. Przeciwnie, cieszymy się, że dziecko mówi niemal od razu pełnymi zdaniem, niezwykle mądrze, ponad swój wiek. Jego wypowiedzi są bardzo dojrzałe, słownictwo bogate, może troszeczkę zbyt bogate...

A jednak terapia komunikacji jest niezwykle ważną metodą w odniesieniu do dzieci ze spektrum autyzmu. Mowa bowiem służy do wyrażania swoich potrzeb (chcę pić, wyjść na spacer itd.), do poszerzania umiejętności poznawczych (zaspakajanie ciekawości, odkrywanie otaczającego nas świata), ale wpływa również na kontakty społeczne, budowanie oraz utrzymywanie odpowiednich relacji z rodziną, rówieśnikami itp. Jest zatem nierozłącznym czynnikiem rozwoju społecznego dziecka.

Problemy, zaburzenia:

Do najczęstszych problemów w zakresie mowy i komunikacji osób z ZA należą:

- problemy w rozumieniu sensu całych zdań przy równoczesnym rozumieniu znaczenia poszczególnych słów,
- echolalia, czyli powtarzanie słów, zdań, zasłyszanych niedawno (echolalia natychmiastowa) lub w odległym czasie (odroczone),
- trudności w rozumieniu przenośni, słów, zbyt duża dosłowność w rozumieniu żartów,
- słaba zdolność dopasowania swojej komunikacji do poziomu drugiej osoby. Często osoby z ZA mówią, ale nie umieją słuchać, nie czekają na odpowiedź rozmówcy. Czasem zadają pytania w ogóle niezwiązane z tematem rozmowy, odnoszące się natomiast do ich ulubionych zainteresowań, fiksacji,
- wypowiedzianie komentarzy niepasujących do tematu rozmowy, często obraźliwych dla rozmówcy,
- kłopoty w inicjowaniu rozmowy, podtrzymywaniu jej i zakończeniu,

- trudności pozawerbalne, takie jak nieodpowiednia ekspresja, zbyt ciche lub głośne mówienie, monotonia, ograniczony kontakt wzrokowy, zbyt bliska odległość od rozmówcy.

Jak przebiega terapia:

Terapia logopedyczna może obejmować wytyczne ściśle logopedyczne, takie jak usprawnianie aparatu mowy, ćwiczenia artykulacyjne – w zależności od indywidualnych problemów danego dziecka. Obejmować powinna również pracę nad prawidłową składnią, fleksją, nad umiejętnością zadawania odpowiednich pytań do tekstu itp. Wzbogacać ma nie tylko słownictwo, ale i jego rozumienie w różnych kontekstach, np. w metaforach. Dziecko powinno umieć budować coraz dłuższe wypowiedzi na zadany temat, bez wtrącania własnych dygresji. Ważne jest także nauczenie rozpoznawania uczuć i zamiarów innych osób. Terapia komunikacji powinna odbywać się nie tylko na zajęciach logopedycznych. Każdy terapeuta pracujący z dzieckiem z zespołem Aspergera powinien mieć świadomość, że mowa, umiejętność komunikacji jest wyznacznikiem odpowiedniej pozycji dziecka w grupie, w szkole. Określa to relacje z najbliższymi, kształtuje osobowość dziecka, pozwala odnaleźć się w społeczeństwie i pełnić w nim ważne funkcje.

notatki

Biofeedback

Charakterystyka:

EEG-Biofeedback przybył do Polski w latach 90. ze Stanów Zjednoczonych. tam pierwsze sesje odbywały się już pod koniec lat sześćdziesiątych ubiegłego wieku, jednak największy rozwój związany jest z pracami prof. B. Stermana w ośrodku lotów kosmicznych NASA. Polega na regulacji czynności bioelektrycznej mózgu, regulowaniu stanów nadmiernego pobudzenia lub nadmiernego hamowania (wzmacnia pożądane fale mózgowe i ogranicza niepożądane).

Problemy, zaburzenia:

Terapia skierowana jest do osób:

- z zaburzeniami uwagi i koncentracji,
- z ADHD (nadpobudliwością psychoruchową),
- z problemami szkolnymi typu dysleksja, dysgrafia, dyskalkulia, dysortografia,
- nieśmiałych, zamkniętych w sobie,
- jękających się,
- z zaburzeniami zachowania, agresją,
- z zaburzeniami pracy mózgu (m.in. mózgowe porażenie dziecięce, padaczka),
- z zaburzeniami rozwojowymi (m.in. zespół Aspergera, niepełnosprawność intelektualna).

Jak przebiega terapia:

Terapia rozpoczyna się od badania EEG mózgu i od skonstruowania mapy mózgu, czyli indywidualnej, bazowej aktywności mózgu. Z zapisu takiego można uzyskać wiele informacji o stanie fizjologicznym (czuwanie, senność, sen) czy o emocjonalnym (napiecie psychiczne, relaksacja). Na podstawie zapisu tworzy się indywidualny program treningu. Może on trwać 20-30 sesji, ale może również 60-80, np. u dzieci z ADHD. Trening rozpoczyna się od założenia na głowę elektrod, które przekazują zapis pracy mózgu. Jest on przetworzony przez odpowiednie oprogramowanie i dziecko na ekranie widzi czynność bioelektryczną mózgu pod postacią samochodu, piłki itp. Może ono zmienić obraz jedynie przez siłę swojej woli, a nie za pomocą np. myszki. Dziecko na bieżąco otrzymuje informację zwrotną

(wzrokową, słuchową) o swoich wynikach i postępach. Jeśli np. samochód zaczyna wypadać z trasy, dziecko dostaje taką informację i musi natychmiast się skupić, by nie „doszło do katastrofy”. W taki m.in. sposób dochodzi do pojawiania się nowych połączeń (synapsis) w mózgu. Zwiększa się jego plastyczność, która jest fundamentem procesu uczenia się i zapamiętywania. Treningi powinny zwiększać liczbę fal szybszych (tych bardziej pożądaných), tak by stymulowały aktywność mózgu, koncentrację, uwagę, zmniejszały stopień pobudzenia, agresję, stres. By przynosiły większą wydajność w ciągu dnia i lepszy sen w nocy.

Najlepiej jest, gdy sesje odbywają się 2-3 razy w tygodniu. Każda sesja i przebieg treningu jest zapisywany, aby móc kontrolować postępy dziecka.

notatki

Hipoterapia

Charakterystyka:

Jest to forma rehabilitacji wieloprofilowej, do której wykorzystuje się konia. Najczęściej kojarzona jest z rehabilitacją ruchową, dzięki niezwyklej właściwości - wzorzec ruchowy dziecka, które siedzi na koniu jest taki sam, jak ruch konia podczas stępu. Dzięki temu dziecko może swobodnie wykonywać ruchy pochylenia do przodu, tyłu, lekki ruch rotacyjny całego ciała. Poprawia się napięcie mięśniowe, odpowiednie utrzymanie sylwetki, głowy, ustawienie miednicy itp. Poprawia się sprawność motoryczna, równowaga, koordynacja wzrokowo-ruchowa, zmniejsza się niepewność grawitacyjna. Jednak hipoterapia nie ogranicza się jedynie do rehabilitacji ruchowej. Jest terapią uzupełniającą i wspomagającą główne metody terapeutyczne.

Problemy, zaburzenia:

Hipoterapia skierowana jest do dzieci i dorosłych:

- z zaburzeniami motorycznymi, w tym z mózgowym porażeniem dziecięcym, z nieprawidłowym wzorcem chodu, zaburzeniami równowagi, nieprawidłowym schematem własnego ciała, problemami w orientacji przestrzennej,
- z nadwrażliwością dotykową i słabszą propriocepcją (nieprawidłowym odbiorem bodźców płynących ze stawów, mięśni, kości),
- nadpobudliwych, mających problemy z koncentracją i uwagą,
- z zaburzeniami emocjonalnymi, z wybuchami złości, agresji,
- nieśmiałych, wycofanych, mających kłopoty z samodzielnością.

Przeciwwskazaniem jest padaczka (występujące napady), niektóre wady wzroku, skrzywienia kręgosłupa, alergia na sierść.

Jak przebiega terapia:

Początkowym etapem terapii jest poznanie konia, głaskanie go, przytulanie, wchodzenie na niego, szczotkowanie, mycie, karmienie (np. marchewką). Następnie dziecko siedzi/leży na koniu, terapeuta w zależności od stanu fizycznego dziecka siedzi razem z nim na koniu lub idzie obok niego. Oprócz tego, że wykorzystuje się stęp, marsz, kłus konia, terapeuta daje dziecku

do wykonania zadania motoryczne (np. wrzucanie piłek do kosza), zadania logopedyczne (np. wyrazy dźwiękonaśladowcze „iha-ha”), czy też poznawcze (np. poznanie i wymienienie elementów uprzęży konia). Zajęcia odbywają się zazwyczaj raz w tygodniu (30 minut).

Hipoterapia oprócz poprawy zdolności motorycznych dziecka przynosi zatem takie efekty jak wyciszenie, wzrost koncentracji, uwagi, empatii. Uczy samodzielności, odwagi, wpływa na rozwój mowy, wzrost funkcji poznawczych. Dzięki bezpośredniemu kontaktowi z koniem zmniejsza się nadwrażliwość dotykowa, węchowa, dziecko otrzymuje większą ilość bodźców płynących z czucia głębokiego. Jest terapią jak najbardziej polecaną jako wspomagająca dla dzieci z ZA.

notatki

Dogoterapia / Kynoterapia

Charakterystyka:

Nazwa pochodzi od jej głównego bohatera (nie licząc oczywiście dziecka), czyli psa (ang. dog, gr. kyon). Opiera się na wytworzeniu i utrzymaniu emocjonalnej więzi między dzieckiem i psem-terapeutą. Więż ta daje poczucie bezpieczeństwa, akceptacji, ponieważ pies nie wie, kim jest dziecko, co potrafi lub czego nie potrafi. Zabawa z psem przynosi radość, dotykanie go nie tylko zmniejsza nadwrażliwość czuciową, ale zachęca także do nawiązania kontaktu emocjonalnego z psem i z terapeutą obecnym na zajęciach. Dziecko uczy się okazywania emocji, nazywania uczuć, budowania więzi. Stymulowane są różne zmysły, także mowa, zwiększa się otwartość i naturalna spontaniczność. Często poprzez zabawy ruchowe poprawia się również sprawność fizyczna.

Problemy, zaburzenia:

Jest to metoda wspomagająca, skierowana w zasadzie do wszystkich osób, również zdrowych. Przeciwwskazaniem jest alergia na sierść psa i paniczny lęk przed psem. Stosowana jest m.in. w terapii dzieci niepełnosprawnych ruchowo, intelektualnie, niewidomych, niesłyszących, autystycznych, z zaburzeniami genetycznymi. W terapii dzieci z zespołem Aspergera oprócz opisanych wcześniej pozytywnych efektów ważna jest również jasność reguł obcowania z psem. Pies w pełni akceptuje dziecko, ale jeśli nieprzestrzegane są pewne zasady, potrafi szczeknąć, odejść, może nawet i chwycić lekko zębami. To uczy również pewnej dyscypliny, akceptowania i respektowania norm. Badania J. McNicholasa i G. Colinsa (USA) dotyczące dogoterapii dzieci z ZA udowodniły wzrost ich cierpliwości i koncentracji. Poprawiła się chęć nawiązywania kontaktu, zwiększyła się otwartość na dotyk drugiego człowieka, jego bliskość, zmniejszyły się natręctwa.

Jak przebiega terapia:

Wyróżnia się kilka form dogoterapii:

ZP (zajęcia z psem) lub AA (aktywne spotkania ze zwierzętami) – najczęściej są to zajęcia w grupie, mają charakter spontanicznej aczkolwiek ukierunkowanej zabawy z psem. Dzieci uczą się kontaktu ze zwierzęciem, stymulują rozwój zmysłowy, przełamują lęki, uczą się wspólnej zabawy;

EP (edukacja z psem) lub AAE (edukacja z udziałem zwierząt) – zajęcia prowadzone indywidualnie lub w określonej grupie. Dzieci poznają np. różne historyjki z udziałem psa, przekazywane są wybrane treści edukacyjne;

TP (terapia z psem) lub AAT (terapia z udziałem zwierząt) – ma charakter indywidualny, ukierunkowany na konkretne dziecko, cele terapeutyczne powinny być uzgadniane z innymi terapeutami prowadzącymi dziecko.

notatki

Artterapia

Charakterystyka:

Polski odpowiednik artterapii to terapia przez sztukę. Może przybierać różne nazwy, w zależności od rodzaju sztuki, np. muzykoterapia, psychodrama, biblioterapia, choreoterapia. Każda z tych form może spełniać różnorodne funkcje, w zależności od osób w niej uczestniczących. Może być zatem sposobem wyrażania samego siebie, poszukiwania i realizowania własnych marzeń, odkrywania swojego talentu i być może przyszłego zawodu. Niezależnie od rodzaju sztuki, najważniejszą funkcją artterapii jest możliwość wyrażenia siebie poprzez wykorzystanie różnych środków artystycznych. Jest zatem formą komunikacji pozawerbalnej, wywołującej pozytywne emocje, rozładowującej nadmiar energii, uczącej kontaktu i współpracy z drugim człowiekiem. Taniec powoduje rozluźnienie mięśni, odprężenie, pozwala wyładować wszystkie negatywne emocje. Tworzenie wspólnego dzieła plastycznego uczyć będzie dialogu z drugim człowiekiem, przyniesie uczucie sukcesu i wzrost własnej wartości.

Szczególną formą artterapii jest muzykoterapia

Poprzez wspólne muzykowanie dziecko nabywa umiejętności społecznych (integracja w grupie), uczy się czekania na swoją kolej, respektowania ustalonych norm. Zajęcia mają również na celu rozładowanie niepożądaných emocji, wyciszenie, zwiększenie poczucia bezpieczeństwa, obniżenie poziomu lęku. Mogą przynieść poprawę koordynacji, zmniejszenie nadrucliwości poprzez odpowiednią stymulację przedsionkową, podniesienie samooceny, wzmacnianie wiary we własne możliwości. Oprócz aspektu psychoterapeutycznego muzyka może przyspieszać przemianę materii, wpływać na szybkość pulsu, regulować oddychanie, zmieniać szybkość krążenia krwi itd. Od pewnego czasu wykorzystuje się dobroczynny wpływ muzyki, zwłaszcza klasycznej, na oddziałach ginekologicznych, neonatologicznych, geriatrycznych.

Problemy, zaburzenia:

Artterapia w znaczeniu psychologiczno-pedagogicznym może być formą wspomagającą w terapii osób z zaburzeniami emocjonalnymi, autystycznymi, w tym z ZA, osób niepełnosprawnych intelektualnie, zagubionych i nieśmiałych lub tych, które nie umieją odnaleźć się w społeczeństwie.

Jak przebiega terapia:

Zazwyczaj zajęcia odbywają się 1-2 razy w tygodniu. W zależności od rodzaju sztuki, będą miały różny przebieg. Muzykoterapia zawierać w sobie będzie zarówno element biernego słuchania muzyki, grania na instrumentach, jak również wspólne tworzenie „dzieła” muzycznego. W bajkoterapii natomiast punktem wyjścia będzie słuchanie bajki, tworzenie do niej ilustracji, przebieranie się za postaci w niej występujące, wyciąganie morałów itp.

notatki

Terapia sportem (ruchem)

Charakterystyka:

Kiedy dziecku postawiona zostanie diagnoza „spektrum autyzmu”, w tym zespół Aspergera, większość rodziców zaczyna poszukiwać dla niego najlepszych form terapii. Najczęściej sprowadza się to do zajęć edukacyjno-poznawczych lub też prospołecznych. Biegając między kolejnymi terapiami, zajęciami a szkołą często zapomina się, że każde dziecko, w tym niepełnosprawne, potrzebuje również aktywności fizycznej. Co więcej, aktywność ta jest ważnym elementem jego rozwoju. Sport jest podstawą prawidłowego rozwoju układu mięśniowego, reguluje wydzielanie wewnętrzne, poprawia ukrwienie poszczególnych narządów, w tym ośrodkowego układu nerwowego. Wyzwala pozytywne emocje i uczy godzenia się z porażką, pozwala na rozładowanie negatywnych emocji, napięć, uczy systematyczności, współpracy w grupie. Dzięki ruchowi mózg jest lepiej dotleniany i zwiększa się zdolność poznawcza. Zapobiega rozwojowi wad kręgosłupa, w tym niezwykle popularnej skoliozie.

Problemy, zaburzenia:

Oczywiście banałem jest powiedzenie, że ruch jest ważny dla każdego człowieka, niezależnie od jego wieku i kondycji fizycznej. Każda forma aktywności fizycznej musi być odpowiednio dobrana i inna będzie dla osoby jeżdżącej na wózku, a inna dla dziecka nadrużliwego. Dzieci z zespołem Aspergera na ogół lubią lekcje wychowania fizycznego, ale często na swoich warunkach. Dla dzieci nadwrażliwych słuchowo hałas i akustyka sali gimnastycznej będzie nie do zniesienia. Dzieci z nadwrażliwością dotykową będą się bały bliskiego kontaktu z przeciwnikiem. Często dochodzą cechy dyspraktyczne, kłopoty z planowaniem motorycznym, z respektowaniem reguł. Warto jednak zachęcać dzieci do aktywności fizycznej, w tym do zajęć wf-u.

Jak przebiega terapia:

Zajęcia przebiegają zgodnie z zasadami danego rodzaju sportu. Dzieciom z zespołem Aspergera ze względu na specyfikę ich zaburzeń poleca się najczęściej judo, pływanie, jazdę na rowerze, powolne acz systematyczne wprowadzanie do gier zespołowych. W USA coraz częściej mówi się o ważnej funkcji sportu, ale przy odpowiednio dawkowanych ćwiczeniach.

To osobom z autyzmem przynosi na pewno spokój i rozluźnienie. Problematyczne wydają się natomiast intensywne ćwiczenia fizyczne, sport wychynowy, podczas którego następuje wzrost opioidów endogennych, niekorzystnych dla autystyków. Zobaczmy, co przyniosą najnowsze badania nad tym zagadnieniem.

Poniżej przedstawię jedną z form terapii, która może być doskonałym wprowadzeniem do nauki pływania dla małych dzieci.

Metoda Halliwick

Historia metody sięga lat 50. XX w. James McMilan, jako nauczyciel wychowania fizycznego w angielskiej szkole The Halliwick School for Girls, opracował 10-punktowy program nauczania pływania dla uczniów z niepełnosprawnością. Opierając się na prawach hydrostatyki, hydrodynamiki oraz mechaniki ciała odnalazł sposób na naukę stabilności i kontroli ciała w wodzie. Okazało się, że jego program daje widoczne efekty w stabilizacji głowy i tułowia oraz kontroli oddechu. Każde dziecko ma swojego pływaka – asystenta. Zajęcia odbywają się najczęściej w formie grupowej, maksymalnie 6 par pływaków.

W trakcie zajęć wykonywane są ćwiczenia, które mają na celu kształtowanie:

- dobrego samopoczucia w wodzie,
- niezależności od asystenta,
- umiejętności właściwego oddychania,
- kontroli rotacji ciała w różnych płaszczyznach,
- poddawania ciała sile wyporu wody,
- osiągnięcia równowagi bez przemieszczania się,
- zwiększenie świadomości swojego ciała, poprawę obustronnej koordynacji ruchowej.

Celem zajęć nie jest nauka stylów pływackich, lecz wspólna zabawa, radość i przyjemność. Pływacy uczą się kontrolowania własnego ciała, by osiągnąć możliwie największą samodzielność w wodzie. Uczą się współdziałania w grupie oraz polegania na asystencie.

Metoda Carol Sutton

Charakterystyka:

Metoda ta została opracowana w Wielkiej Brytanii w latach 80. XX w. przez psychologa Carol Sutton i opisana w cyklu osiem książeczek pt. „Jak radzić sobie z trudnymi zachowaniami u dzieci”. Liczba książeczek odzwierciedla liczbę tygodni, które poświęcają rodzice na nazwanie zachowania trudnego, szukanie jego przyczyn, sposobów na zmianę w zachowanie pożądanę.

Problemy, zaburzenia:

Metoda dotyczy wszystkich dzieci, u których występują tzw. „zachowania trudne”, np. bicie, rzucanie przedmiotami, gryzienie siebie, kłopoty z zasypianiem itp. Stosowana jest często w pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu, w tym z zespołem Aspergera, ponieważ częstotliwość występowania w tej grupie tzw. zachowań trudnych jest bardzo wysoka. Warto zastanowić się, przeanalizować, jakie są przyczyny takich zachowań, poznać schemat ich powstawania, by móc je ograniczać i zmieniać na zachowania pozytywne. Wreszcie, należy nauczyć się dostrzegać również właściwe, pożądane aktywności osób z zespołem Aspergera. Są one bowiem najczęściej postrzegane jako dzieci niegrzeczne.

Jak przebiega terapia:

Na początku rodzice otrzymują kartę obserwacji, którą mają wypełniać przez osiem kolejnych tygodni, zgodnie z wytycznymi zawartymi w ośmiu książeczkach. Terapia rozpoczyna się od wyboru przez rodziców jednego trudnego zachowania dziecka i jasnego określenia, na jakie pozytywne chcieliby je zmienić. W karcie obserwacji zapisywane są zarówno negatywne, jak i pozytywne zachowania.

W drugim tygodniu rodzice obserwują wszystkie sytuacje, które występują przed i po trudnym zachowaniu. W trzecim tygodniu opracowywane są zmiany w reagowaniu na zachowania dziecka. Dużą uwagę przywiązuje się do wzmocnień pozytywnych i do nauki oczekiwanych zachowań.

Następne książeczki zawierają m.in. informacje na temat nagród i kar, z uwzględnieniem ważnej funkcji nagród i kar społecznych, np. uśmiech

rodzica, okazywana uwaga, krótkotrwałe odizolowanie dziecka, brak okazania mu uwagi. Rodzice uczeni są, za co można dziecko pochwalić, jakimi nagrodami społecznymi zmotywować do lepszych zachowań i w jaki sposób utrwalić. Duży nacisk kładzie się na stawianie dziecku jasnych reguł i wzorów postępowania. Ważne jest ich przestrzeganie przez wszystkie osoby przebywające i pracujące z dzieckiem oraz częste nagradzanie za zachowania pozytywne.

Piąta książka dotyczy problemów z zasypianiem, mimo braku stwierdzonych przez lekarza powodów medycznych.

notatki

Metoda opcji

Charakterystyka:

Metoda została stworzona przez małżeństwo Barrego i Susi Kaufmanów dla dzieci ze spektrum autyzmu i realizowana jest w Amerykańskim Centrum Terapii Autyzmu w Sheffield, Massachusetts. Początki sięgają osobistego doświadczenia małżeństwa – u ich 18-miesięcznego dziecka zdiagnozowano autyzm. Inne nazwy tej metody to The Son-Rise Program, Metoda Kaufmanów. Punktem wyjścia jest założenie, że najlepszym źródłem informacji o dziecku jest samo dziecko, obserwacja jego zachowań, reakcji, mimiki. Najlepszymi obserwatorami są jego rodzice i osoby z nim przebywające w domu (dziadkowie, wolontariusze). Rodzic asystuje dziecku, wchodzi w jego świat, stara się go zrozumieć i przez to wspiera jego rozwój, pomaga odkrywać i poznawać otoczenie i własne możliwości. U podstaw wszelkich wzajemnych oddziaływań jest miłość, absolutna akceptacja, radość ze wspólnego przebywania. To umacnia więzi rodzinne. Nie stosuje się żadnych nacisków, kar, nie ocenia się dziecka.

Problemy, zaburzenia:

Metoda stworzona została z myślą o dzieciach autystycznych. Na ogół stosuje się ją w terapii dzieci słabiej funkcjonujących, często niemówiących, które są w słabszym kontakcie z otoczeniem. Centrum Son-Rise w USA podaje następujące rodzaje zaburzeń u dzieci autystycznych:

- z ograniczoną mową lub całkowicie niewerbalne,
- wykazujące rytualne zachowania samostymulacyjne („izmy”),
- posiadające szeroki zakres słownictwa, ale ze słabszą zdolnością używania mowy w sytuacjach społecznych,
- z trudnościami w codziennych aktywnościach (mycie zębów, używanie toalety, higiena osobista, przygotowywanie posiłków, ubieranie się),
- u których często obserwuje się krzyk, płacz, uderzanie, rzucanie przedmiotami.

Kaufmanowie twierdzą, iż metoda ta może być wykorzystywana do pracy z autystykami wysokofunkcjonującymi oraz z dziećmi z zespołem Aspergera.

Jak przebiega terapia:

Powinna odbywać się w domu, najlepiej w pokoju, w którym dziecko czuje się najbezpieczniej. Dobrze jest, jeśli jest on wyizolowany od domowego hałasu, szyby przyciemnione. Pomocne są zazwyczaj przedmioty proste, codziennego użytku. Terapia odbywa się w zasadzie w każdym momencie funkcjonowania dziecka – od pobudki do zaśnięcia. Wskazane jest, aby program trwał 20 godzin tygodniowo na początku terapii do około 40 godzin finalnie. Nie ma ustalonego schematu zajęć, ponieważ każdy dzień może przynieść inne zachowania dziecka. Terapeuta (rodzic, wolontariusz, ktoś z rodziny) obserwuje dziecko, naśladuje jego ruchy, wydawane dźwięki, słowa. Dołącza do powtarzających się zachowań, rytuałów. Wchodzi w świat dziecka, zastanawiając się równocześnie, dlaczego zachowuje się ono tak a nie inaczej. Po pewnym czasie dziecko zaczyna zauważać drugą osobę, która robi to, co ono. Nawiązuje się kontakt wzrokowy, rozpoczyna się interaktywna zabawa. Każde pozytywne zachowanie dziecka jest nagradzane entuzjazmem, ekscytacją i energią (3xE), co wyzwala w dziecku chęć do dalszej współpracy, kontaktu, nauki. Dopiero takie pełne zrozumienie dziecka, wspólny kontakt i akceptacja pozwala na uczenie go nowych umiejętności, jak mycie zębów, korzystanie z toalety, pisanie, czytanie itp.

notatki

Metoda behawioralna

Charakterystyka:

Teoria behawioralna sięga do badań Lovaasa i Smitha i do zbudowanej przez nich teorii autyzmu. Jej główne założenia odnoszą się do stwierdzenia, że u dzieci autystycznych nie ma jednego centralnego deficytu nazywanego się „autyzm”, lecz występują konkretne, odrębne deficyty behawioralne. Dlatego też nie ma terapii autyzmu, jest natomiast praca nad konkretnymi zachowaniami, jest uczenie się konkretnych czynności, takich jak jedzenie, zabawa, okazywanie uczuć itp. Według behawiorystów dzieci autystyczne nie funkcjonują prawidłowo w środowisku naturalnym, ponieważ ich układ nerwowy jest „niedopasowany” do normalnego środowiska. Dziecko jest w stanie uczyć się w środowisku specjalnie dla niego przystosowanym, w szkole, w domu. Terapia rozpoczyna się od opisanego konkretnych zachowań dziecka, które będą zmieniane podczas terapii. Opis taki powinien zawierać częstość występowania danego zachowania, czas ich trwania, przyczyny, które mogły wpłynąć na ich pojawienie się.

Problemy, zaburzenia:

Metoda przeznaczona jest dla dzieci ze spektrum autyzmu, w tym z zespołem Aspergera, ale jej elementy wykorzystywane są także w pracy z dziećmi z różnorodnymi niepełnosprawnościami.

Jak przebiega terapia:

Terapia obejmuje trzy podstawowe zagadnienia:

- Zwiększenie zachowań, które występują rzadko, takie jak naśladowanie, dopasowywanie do wzorów, uczenie umiejętności społecznych, rozwój komunikacji, współdziałanie w grupie itd. Odbywa się to poprzez wzmocnienia, które powinny nastąpić natychmiast po wystąpieniu oczekiwanego działania.
- Redukowanie zachowań niepożądanych, takich jak agresja, autoagresja, zachowania autostymulacyjne, napady złości. Dozwolone formy to wygaszanie, wykluczenie, hiperkorekcja.
- Generalizowanie i uogólnianie efektów, czyli przenoszenie nauczonych zachowań podczas pracy stolikowej na różne sytuacje życia codziennego.

Najbardziej optymalny czas terapii to 40 godz. tygodniowo. Najlepsze efekty są osiągnięte, jeśli terapię zaczyna się u małego dziecka. Terapia może trwać 5 godz. dziennie według schematu: 2-5-minutowe sesje rozdzielone na krótkie (1-2 minuty) przerwy; po każdej godzinie następuje 10-minutowa przerwa.

Jest to jedna z dwóch, obok Holdingu, kontrowersyjnych metod pracy z dzieckiem autystycznym, głównie ze względu na możliwość używania przymusu, również fizycznego wobec dziecka (w czasach Loovasa). Obecnie nie ma takiej formy redukcji zachowań niepożądanych. Jest to bardzo intensywna terapia, która odpowiednio prowadzona może przynieść znaczący postęp w poszczególnych dziedzinach życia dziecka.

notatki

TEACCH

Charakterystyka:

Jest to program, który powstał w Instytucie Psychiatrii Akademii Medycznej Uniwersytetu Północnej Karoliny w USA pod kierunkiem profesora Erica Schoplera w latach 70. XX w. Program ten stał się na tyle ważny i popularny, że został uznany jako jeden z rządowych, oficjalnych programów pracy z dzieckiem autystycznym i jego rodziną. Jego pełna nazwa to: Terapia Dzieci Autystycznych i Dzieci z Zaburzeniami w Komunikacji.

Nie jest to jedynie metoda, jest to raczej kompleksowe spojrzenie na dziecko autystyczne. Oceniane są jego aktualne możliwości i na tej bazie opracowywany jest indywidualny program wzmocnienia. Jest on realizowany dzięki wykorzystaniu różnych metod i form pracy. Podstawą jest całkowita akceptacja dziecka autystycznego. Program jest długoterminowy, od wieku przedszkolnego do osiągnięcia dojrzałości (wiek może być inny dla każdego dziecka). Zakłada ścisłą współpracę wielu terapeutów pracujących z dzieckiem, włączeni są również rodzice. To oni przecież spędzają z dzieckiem najwięcej czasu, najlepiej je znają, im też zadawane są konkretne zadania do wykonania w domu. Nadrzędnym celem programu jest nauczenie dziecka samodzielności, również komunikacyjnej, szeroko rozumianej (nie tylko jako mowa czynna, werbalna).

Program składa się z kilku etapów:

- Całościowa diagnoza umiejętności dziecka za pomocą Testu Profilu Psychoedukacyjnego PER-R. Bada on podstawowe umiejętności dziecka w wielu ważnych dla niego płaszczyznach funkcjonowania, m.in. w zakresie motoryki dużej i małej, percepcji wzrokowej, naśladownictwa, czynności poznawczych, mowy, zabawy, reakcji emocjonalnych, koordynacji wzrokowo-ruchowej.
- Stworzenie Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego. Określa on mocne strony dziecka, które należy wzmocnić oraz zaburzenia, nad którymi należy pracować.
- Kompleksowa praca z dzieckiem i jego rodziną obejmująca wszystkich pracujących z dzieckiem nauczycieli i terapeutów.

Problemy, zaburzenia:

Zgodnie z nazwą programu jest on skierowany do dzieci autystycznych oraz dzieci mających problemy z komunikacją.

Jak przebiega terapia:

Po przeprowadzeniu Testu PER i skonstruowaniu Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego zaczyna się praca na zajęciach w szkole, w ośrodkach terapeutycznych itp. Wykorzystywane są różne metody, aby jak najlepiej pomóc dziecku w osiągnięciu przez nie największej samodzielności. Wykorzystuje się m.in. elementy terapii Affolter, W. Sherborne, Knilla, integracji sensorycznej, niektóre elementy metody behawioralnej, wprowadza się komunikację alternatywną AAC. Ważna jest struktura zajęć, usystematyzowanie i przewidywalność. To daje dziecku poczucie bezpieczeństwa, kontroli nad tym, co będzie za chwilę. Zachęca dziecko, aby następnym razem wykonało zadanie samodzielnie. To ustrukturyzowanie ważne jest zarówno w zakresie czynności, jak i miejsca, czasu. Pomieszczenie powinno być uporządkowane, odgrodzone od hałasu, od nadmiernej kolorystyki. Miejsca do zabawy, pracy, spożywania drugiego śniadania itp. powinny zostać odpowiednio oznaczone. Polecenia muszą być wypowiedziane w formie krótkiej, zrozumiałej. Zadania powinny mieć odpowiedni stopień trudności, dostosowany do możliwości dziecka.

notatki

Metoda Holding

Charakterystyka:

Metoda wymuszonego kontaktu (ang. hold=trzymać) została opracowana w latach 80. ubiegłego wieku przez Marthe Welch, amerykańską terapeutkę. Własne obserwacje w pracy z dziećmi doprowadziły ją do ogłoszenia tezy, że podstawą autyzmu jest zaburzona relacja matki z dzieckiem. Łączące ich więzi zostały zerwane we wczesnym dzieciństwie. Mogą je przywrócić specjalne sesje terapeutyczne, które poprawiają funkcjonowanie dziecka autystycznego.

Problemy, zaburzenia:

Metoda skierowana głównie do dzieci autystycznych, u których występują trudne zachowania, takie jak zachowania agresywne, samoagresywne, nasilony lęk, stereotypy, pobudzenie ruchowe, samouszkodzenia. Stosowana jest przez niektórych również u dzieci zdrowych, jeśli pojawiają się agresja, histeryczny płacz itp.

Jak przebiega terapia:

Sesja terapeutyczna powinna odbywać się w domu, w miejscu przyjaznym dla dziecka. Bierze w niej udział dziecko i matka, w niektórych sytuacjach również ojciec. Terapię prowadzi terapeuta, który nie uczestniczy w sesjach, ale jest obserwatorem, analizuje zachowania i nakreśla kierunek dalszej pracy. Sesje powinny odbywać się przynajmniej raz dziennie i za każdym razem, jeśli dochodzi do tzw. „zachowania trudnego”.

W metodzie wyróżnia się trzy fazy:

- Konfrontacja. Matka siedzi podparta, trzyma dziecko na kolanach, twarzą w twarz. Dziecko obejmuje matkę w pasie nogami, ręce trzyma pod jej ramionami. Swoimi dłońmi matka przytrzymuje głowę dziecka wymuszając tym samym kontakt wzrokowy. Pojawia się zniecierpliwienie dziecka, niepokój.
- Odrzucenie. Dziecko chce uciec, wyrwać się, krzyczy, kopie. Matka może wyrażać wszystkie uczucia, krzyczeć, płakać; ma dominować nad dzieckiem. Powoli następuje wyciszenie.
- Rozwiązanie. Nawiązany jest kontakt wzrokowy, dziecko dotyka matkę, obniża się poziom lęku.

Jest to bardzo kontrowersyjna metoda pracy z każdym dzieckiem, również z zespołem Aspergera!

Opiera się na jednostronnym założeniu, że przyczyną autyzmu jest zerwana więź z matką. Z jednej strony literatura podaje przykłady dzieci, u których po regularnym stosowaniu tej metody następowało zmniejszenie zachowań trudnych, stereotypii, pojawiał się kontakt wzrokowy, wzrastała empatia. Zwiększała się koncentracja, zainteresowanie innymi ludźmi, często pojawiał się wzrost rozwoju mowy. Z drugiej strony pojawiają się głosy krytyki, że jest to metoda krzywdząca dzieci, są w niej elementy przemocy i wycięczenia emocjonalnego matki i całej rodziny.

notatki

Niedyrektywne formy terapii

Charakterystyka:

Założenia terapii sięgają do Carla Rogersa, który jako główną przyczynę aktywności człowieka uważa dążenie do samorealizacji. Jest to jeden z najważniejszych powodów działania człowieka, w tym i dziecka. Terapeuta, który wierzy w zdolność rozwoju każdego dziecka, który szanuje jego uczucia, samodzielność i odmienność jest w stanie nawiązać odpowiednią więź z dzieckiem. Jest to podstawą współpracy i kontaktu. Na tej bazie amerykańska terapeutka Virginia Axline tworzy niedyrektywną terapię zabawową „play therapy”. Zabawa bowiem jest podstawową aktywnością dziecka, wpływa na jego rozwój ruchowy, emocjonalny, rozwija umiejętności społeczne, uczy empatii, wpływa na rozwój myślenia, w tym logicznego. Rozwija wreszcie zmysły, które są podstawą poznawania i funkcjonowania w grupie. Głównym przesłaniem jest „podążanie za dzieckiem”, za jego aktywnościami. Takie towarzyszenie dziecku w zabawie sprawia, że nawiązuje się między terapeutą a dzieckiem porozumienie, więź. Pojawia się wówczas kontakt wzrokowy, dziecko zaprasza dorosłego do swojej zabawy, zawiązuje się współpraca.

Problemy, zaburzenia:

Idee zawarte w terapii niedyrektywnej można stosować w kontakcie z każdym dzieckiem. Metoda ta wykorzystywana jest w terapii dzieci autystycznych, dzieci nieprzystosowanych i z zachowaniami społecznymi. Axline zakłada bowiem, że każde dziecko, jeśli ma niezakłócony rozwój we wczesnym etapie życia, znajdzie swoją ścieżkę. Jeśli natomiast wystąpią niesprzyjające warunki, takie jak brak akceptacji, miłości, wówczas dziecko ma problemy z respektowaniem reguł panujących w danym społeczeństwie.

Jak przebiega terapia:

Zabawa powinna odbywać się w specjalnym pokoju zabawowym, z półkami, z których dziecko może swobodnie ściągać zabawki. Powinny być one proste, estetyczne, trwałe. Terapeuta towarzyszy dziecku podczas zabaw, stwarza atmosferę przyjaźni, akceptacji i zadowolenia z tego, co dziecko przed chwilą zrobiło. Nie kieruje zabawą dziecka, ale w niej uczestniczy,

jeśli dziecko ma na to ochotę. Terapeuta może proponować własne zabawy, ale wycofuje się, jeśli dziecko odmówi. Nie zadaje pytań, chyba że to dziecko rozpocznie rozmowę. Nie przyspiesza rozwoju terapii, ponieważ każdy człowiek ma inny czas, by nawiązać kontakt i zacząć współpracę. W pracy z dzieckiem autystycznym terapeuta naśladuje jego aktywności, włącza się w zabawę, próbując bardzo powoli ją zmieniać. Zawsze muszą obowiązywać trzy ważne zasady: dziecku nie wolno niczego niszczyć, atakować innych osób oraz nie wolno narażać dziecka na niebezpieczeństwa.

notatki

Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne

Charakterystyka:

Metoda została opracowana przez brytyjską nauczycielkę i fizjoterapeutkę Weronikę Sherborne w latach 60. XX wieku. Opiera się na ruchu jako głównym czynnikiem wspierającym rozwój psychoruchowy i społeczny dziecka. Wpływa on na kształtowanie się świadomości własnego ciała, przestrzeni, na umiejętność odnalezienia się w niej. Pozwala również nawiązywać kontakt z innymi osobami poprzez zbudowanie zaufania i odpowiednich więzi. Dziecko, czując się pewnie, nie tylko rozwija się motorycznie, ale dąży do dalszej eksploracji otoczenia, jest bardziej samodzielne, aktywne i twórcze.

W. Sherborne wymienia cztery rodzaje ruchu:

- ruch pozwalający poznać własne ciało, zwłaszcza stopy, kolana, nogi biodra. Ich kontrola daje poczucie stabilności, utrzymania równowagi, to zaś ma przełożenie na wyodrębnienie siebie z otaczającego nas świata, na wykształcenie się własnego „ja”;
- ruch, którego celem jest nawiązanie kontaktu z drugą osobą. Podczas zabawy z drugim człowiekiem tworzą się następujące relacje:
 - relacja „z” – dziecko jest bierne a dorosły aktywny, opiekuńczy wobec dziecka, co buduje wzajemne zaufanie. Następnie dokonuje się zamiana ról,
 - relacja „przeciwko” – opiera się na uświadomieniu dziecku i dorosłemu ich własnej siły podczas współdziałania, bez elementów agresji. Przekłada się to na poznanie i kontrolowanie swojej siły a w przyszłości na panowanie nad emocjami,
 - relacja „razem” – dziecko i dorosły są partnerami jednakowo zaangażowanymi w ćwiczenie, co dają harmonię i równowagę;
- ruch, który prowadzi do współdziałania w grupie, nie jest to już relacja jeden na jeden, odnosi się do umiejętności współpracy w grupie;
- ruch kreatywny – spontaniczny ruch uczestników zajęć mający wyrazić własne „ja”.

Problemy, zaburzenia:

Metoda ta jest formą zabawy stosowaną głównie z młodszymi dziećmi, chociaż nie ma ograniczeń wiekowych. Opiera się na „baraszkowaniu”,

jako naturalnej zabawy dziecka, którą realizuje w bliskim kontakcie z dorosłym. Może być z powodzeniem stosowana również jako terapia wspomagająca dla dzieci z zespołem Aspergera. Często zachęca się, aby brali w niej udział rodzice dziecka. Wspólne „baraskowanie” sprzyja bowiem nawiązaniu głębszej relacji, wzmocnieniu więzi i wzajemnego zaufania. Jest to ważne nie tylko z punktu widzenia terapii dziecka, które uczy się tak ważnego dla niego współdziałania, brania odpowiedzialności za siebie i za rodzica. Jest to również ważne dla rodzica, który zaczyna dostrzegać we własnym dziecku partnera, któremu musi zaufać, na którym można polegać. Jest to niezwykle przyjemna forma bliskości z własnym dzieckiem, która uczy poszanowania siebie nawzajem, wyzwala radość i pozwala się nią dzielić z innymi.

Jak przebiega terapia:

Zajęcia odbywają się zazwyczaj 1 raz w tygodniu, zgodnie z wymienionymi przez Sherborne rodzajami ruchu. Dwa pierwsze to praca w parach, dwa pozostałe to zabawa trzech lub większej liczby osób, w zależności od rodzaju ćwiczenia.

notatki

Zmodyfikowana metoda dobrego startu

Charaktrystyka:

Metoda powstała na bazie francuskiej wersji programu „Bon Depart” z początku lat 40. XX wieku. Polską odmianę stworzyła prof. Marta Bogdanowicz, wprowadzając ujednolicony układ ćwiczeń, nową formę i nowe zestawy wzorów opartych na polskich piosenkach dziecięcych i ludowych. Zajęcia mają zawsze stały układ i obejmują:

- zajęcia wprowadzające, scalające grupę, przygotowujące do tematu piosenki, pobudzające koncentrację,
- zajęcia właściwe, które obejmują ćwiczenia ruchowe (zabawa związana z treścią piosenki obejmująca głównie motorykę dużą), ćwiczenia ruchowo-słuchowe (z piosenką, np. wystukiwanie rytmu piosenki na woreczkach z grochem), ćwiczenia ruchowo-słuchowo-wzrokowe (odtwarzanie ruchem wzoru graficznego w rytm śpiewanej piosenki – od wodzenia palcem po dużym wzorze do pisania go w liniaturze),
- zajęcia końcowe – dające odpoczynek, relaks.

Problemy, zaburzenia:

Metoda skierowana była głównie dla dzieci z trudnościami w nauce, z tzw. grupy „ryzyka dysleksji”, z powodzeniem wykorzystywano ją również w pracy z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Profilaktycznie wykorzystywana jest w przedszkolach jako metoda wspierająca naukę czytania, pisania. Metoda została również dostosowana do pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu.

Jak przebiega terapia:

Zajęcia mają podobną strukturę jak wersja podstawowa, różnica dotyczy głównie zajęć właściwych, które zamieniono na ćwiczenia ruchu rozwijającego W. Sherborne. Zmniejszono również liczbę elementów w poszczególnych częściach. Zajęcia odbywają się najczęściej raz w tygodniu, trwają przeciętnie 20-30 minut. Obejmują zazwyczaj grupę 3-4 dzieci, przy czym wskazane jest, aby każde dziecko mogło być wspomagane przez inną osobę. Zmodyfikowana metoda dobrego startu została przygotowana dla dzieci autystycznych. Terapeuta prowadzący zajęcia z dziećmi z zespołem Aspergera powinien sam określić, czy należy stosować wersję zmodyfikowaną,

czy też jednak podstawową. Zależy to bowiem od indywidualnych możliwości danego dziecka, jego sprawności motorycznych, poznawczych. Regularne prowadzenie zajęć przynosi wiele korzyści również dla dzieci z ZA. Obejmują one m.in. wzrost sprawności motorycznej związanej zwłaszcza z płynnością ruchów, polepszenie orientacji w schemacie własnego ciała, polepszenie funkcji poznawczych, wzrost poziomu odtwarzania wzorów graficznych i rytmu, polepszenie koncentracji uwagi i pamięci, pozytywne zmiany w zakresie mowy i śpiewu, wzrost umiejętności społecznych (M. Bogdanowicz).

notatki

System Marianny Frostig

Charakterystyka:

Metoda została opracowana przez austriacką pedagog M. Frostig. Powstała jako forma diagnozowania i terapii dzieci w wieku 4-8 lat i starszych, u których zauważono problemy w percepcji i koordynacji wzrokowo-ruchowej. Ćwiczenia mają postać gier, zabaw i obejmują 350 ćwiczeń na trzech poziomach: podstawowym (zadania kształtujące koordynację wzrokowo-ruchową), średnim (ćwiczenia rozwijające orientację w stosunkach przestrzennych) i wyższym (ćwiczenia integrujące zdolności percepcyjne).

Problemy, zaburzenia:

Skierowana jest do dzieci mających trudności w percepcji wzrokowej i koordynacji wzrokowo-ruchowej. Są to zatem dzieci mające problemy w spostrzeganiu figury i tła, w określaniu stosunków przestrzennych, wzajemnego położenia osób/przedmiotów. Słabiej rysują szlaczki, znaki graficzne liter i cyfr. Dzieci takie męczą się podczas pisania, mylą litery podobne (b-p), piszą niestarannie, często zaczynając na połowie strony, opuszczają fragmenty tekstu, mają kłopoty w wyławianiu szczegółów. Mogą pojawiać się również problemy w łapaniu piłek, w omijaniu przeszkód, określaniu prawej i lewej strony ciała. Często dzieci te mają kłopoty w grach zespołowych, określane są jako niezgrabne ruchowo. Orientowanie się na mapie, użycie wyobraźni przestrzennej na matematyce (np. wyobrażenie sobie kątów figur, brył typu sześcian) jest dla nich nie lada wyzwaniem.

Metoda ta nie jest bezpośrednio skierowana do dzieci z zespołem Aspergera, ale może pełnić funkcję wspomagającą w terapii. Często dzieci z ZABorykają się z problemami wynikającymi z zaburzeń percepcji wzrokowej i wzrokowo-ruchowej. Odpowiednie wplecenie tej metody w cykl dnia codziennego będzie doskonałą formą nauki przez zabawę.

Jak przebiega terapia:

Zajęcia rozpoczynają się od ćwiczeń wstępnych obejmujących elementy gimnastyki, zabawy paluszkowe, zabawy z lustrem, piosenki ilustrowane ruchem itp. Następnie wykonywane są ćwiczenia znajdujące się w zeszytach ćwiczeń. Ich poziom dobierany jest indywidualnie, w zależności od predyspozycji i umiejętności dziecka.

Terapia ręki

Charakterystyka:

Metoda polega na usprawnianiu małej motoryki dziecka, głównie w zakresie dłoni i ruchu palców. Obejmować powinna również normalizację napięcia mięśniowego, stabilizację w zakresie obręczy barkowej, prawidłową pracę górnej kończyny, koordynację pomiędzy prawą i lewą dłonią. Dopiero potem powinien być ćwiczony chwyt i odpowiednia technika pisania. Dzieci z zespołem Aspergera bardzo często mają nieprawidłowy chwyt pisarski, piszą nieładnie, trudno jest je rozczytać. U wielu stwierdza się dysgrafię bądź też szerzej, dyspraksję, czyli kłopoty w planowaniu motorycznym, również w zakresie motoryki małej. Dlatego warto równolegle z terapią ręki prowadzić zajęcia z integracji sensorycznej.

Problemy, zaburzenia:

Terapia skierowana jest do dzieci:

- z nieprawidłowym napięciem mięśniowym,
- szybko męczących się podczas pisania, przyjmujących pozycję zsuwającą się z krzesła,
- których pismo trudno jest rozczytać, słabiej piszących,
- które nie potrafią wykonywać czynności samoobsługowych charakterystycznych dla ich wieku, np. ubieranie się, zapinanie guzików, jedzenie widelcem itp.
- które nie przepadają za plasteliną, wycinaniem nożyczkami itp.

Jak przebiega terapia:

Przebieg zajęć, ćwiczenia uzależniony jest od pomysłowości i umiejętności prowadzącego. Należy pamiętać jednak, aby obejmowały one stałe elementy, takie jak:

- normalizacja napięcia mięśniowego, przekraczanie linii środkowej ciała, koordynację dużych ruchów ciała,
- stymulacja proprioceptywno-dotykowa,
- stabilizacja w zakresie obręczy barkowej,
- ćwiczenie zdolności do izolacji ruchów,
- prawidłowa praca górnej kończyny,
- koordynacja pomiędzy prawą i lewą dłonią,
- ćwiczenia grafomotoryczne – nauka rysowania pętelek, liter itd.

Metoda Felicji Affolter

Charakterystyka:

Metoda stworzona przez Felicję Affolter pod koniec lat 90. XX wieku z myślą o dzieciach, u których występują zaburzenia spostrzegania. Swoje obserwacje i metody pracy autorka zawarła w książce „Spostrzeganie, rzeczywistość, język”. Metoda stosowana jest najczęściej w ośrodkach w Szwajcarii i Niemczech, chociaż znana jest i wykorzystywana w wielu szkołach życia czy ośrodkach dla autystyków także i w Polsce. Podstawową metodą poznawania siebie samego, najbliższych i otaczającego nas świata jest dotyk. Jest on bazą do wykształcenia się m.in. takich umiejętności jak chwytanie, zaplanowanie i wykonanie jakiegoś zadania. Dzięki dotykowi dziecko poznaje przedmioty, ich kształt, ciężar, umie je przenieść, odpowiednio przedstawić, rzucić. Poznaje przyczynę i skutek swojego działania. Jeśli dziecko ma problemy ze spostrzeganiem, jest nadwrażliwe dotykowo, chwytając przedmioty w dwa palce, nie dociera do niego odpowiednia ilość wrażeń czuciowych. Wówczas nie doświadcza również celowości swojego działania i najczęściej ogranicza swoją aktywność. F. Affolter wraca do dotyku, który jest źródłem wiedzy o sobie samym, własnym ciele, o otaczającym nas świecie. Ta wiedza sprawia, że wydaje się on bardziej uporządkowany i zrozumiały. Przez to dziecko otwiera się również na drugiego człowieka, nawiązuje się kontakt. Aby nauczyć dziecko prawidłowego spostrzegania, potrzebny jest drugi człowiek, terapeuta, który kładąc swoje dłonie na dłoniach dziecka nauczy je dotykania, poznawania świata i przez to tworzenia w umyśle pełniejszego obrazu rzeczywistości.

Problemy, zaburzenia:

Terapia adresowana jest głównie do dzieci autystycznych, z wadami wzroku, niepełnosprawnych intelektualnie, z mózgowym porażeniem dziecięcym, z zaburzeniami sensorycznymi. Niejednokrotnie wykorzystywana jest również jako terapia wspomagająca dla dorosłych po wylewach, udarach mózgu.

Jak przebiega terapia:

Metodę tą określa się często jako „terapię warzywną lub jarzynową”, ponieważ ręce dziecka dotykają najczęściej warzyw podczas przygotowywania

różnych potraw. Do dziecka docierają wówczas różne informacje zmysłowe (m.in. czuciowe, węchowe, związane z temperaturą, kształtem itp.), wzrasta samoakceptacja („potrafię to zrobić”) oraz poczucie przynależności, bycia potrzebnym (np. sałatkę robię dla rodziców). Metoda ta nie ogranicza się jedynie do robienia sałatek. Przeniesiona jest na inne codzienne czynności, takie jak przenoszenie przedmiotów, wieszanie prania, przelewanie wody do kubka itd. Kluczem sukcesu jest odpowiednia postawa terapeuty, umiejętność pokierowania rękoma dziecka. Terapeuta stoi za dzieckiem, z tyłu, prawą dłoń kładzie na prawej dłoni dziecka, lewą na lewej. Ważne jest, żeby również palce przylegały odpowiednio do palców dziecka. W ten sposób terapeuta prowadzi dłonie dziecka podczas działania, można powiedzieć podczas współdziałania. Dziecko otrzymuje odpowiednią ilość doznań czuciowych, w mózgu tworzą się odpowiednie mapy czuciowe, porządkuje się jego spostrzeganie.

U dzieci z zespołem Aspergera metoda ta w formie klasycznej jest dosyć rzadko wykorzystywana. Jeśli zauważymy u dziecka trudności z odpowiednim chwytaniem rzeczy, utrzymywaniem ich (np. chwytanie tylko dwoma palcami), jeśli występują problemy z przenoszeniem przedmiotów, z wykonywaniem trudniejszych zadań manualnych, wówczas można stosować tę metodę jako formę wspomagającą. Ale nie wyręczającą dziecko.

notatki

Metoda Knilla

Charakterystyka:

Ta forma terapii została stworzona przez małżeństwo Marię i Christophera Knillów i zawarta w dwóch książkach: „Świadomość Ciała, Kontakt i Komunikacja” oraz „Dotyk i Komunikacja”. Głównym celem programu jest rozbudzenie aktywności niepełnosprawnego dziecka, zachęcanie go do działania, podejmowania inicjatyw. Jest to możliwe dzięki poznaniu swojego ciała jako całości oraz jego poszczególnych części. Doświadczenia związane z ruchem, z dotykiem i z odkrywaniem możliwości swojego ciała dają poczucie bezpieczeństwa, sprzyjają powstawaniu odpowiedniej uwagi i koncentracji dziecka. Program ma stałą, niezmienną strukturę, składa się z kilku następujących po sobie części. Ważną rolę odgrywa muzyka, która w każdej części jest stała. Dzięki temu dziecko potrafi przewidzieć, co się za chwilę wydarzy, jakie nastąpią ćwiczenia, zadania.

Problemy, zaburzenia:

Metoda powstała z myślą o dzieciach niepełnosprawnych intelektualnie, fizycznie (np. z mózgowym porażeniem dziecięcym), również dla dzieci niewidomych i takich, z którymi trudno jest nawiązać kontakt, w tym autystycznymi. Z powodzeniem można go również stosować u zdrowych małych dzieci.

Jak przebiega terapia:

Składa się z czterech programów i programu wprowadzającego:

- program wprowadzający obejmuje m.in. takie aktywności, jak: kołysanie, wymachiwanie rękoma, pocieranie dłoni, głaskanie głowy, brzucha;
- program 1, przykłady ćwiczeń: zginanie i rozprostowywanie rąk, zaciskanie i otwieranie dłoni, głaskanie policzków, brzucha, przewracanie się, relaksacja;
- program 2, przykłady ćwiczeń: kołysanie się, głaskanie palców u nogi, poruszanie nimi, obracanie się z pleców na brzuch i odwrotnie;
- program 3, przykłady ćwiczeń: czołganie się, klęczenie, upadanie, odpychanie, rączkowanie;

- program 4, przykłady ćwiczeń: leżenie na brzuchu i mruganie oczyma, poruszanie nogami (jazda na rowerze), podnoszenie jednocześnie jednej ręki i jednej nogi, spacerowanie wolno, szybko itd.

Częstotliwość terapii uzależniona jest od indywidualnych potrzeb dziecka, może odbywać się codziennie, również w domu. Powinna odbywać się w miarę możliwości w tym samym miejscu i o tej samej porze dnia.

Metoda ta powstała dla dzieci głębiej zaburzonych, ze znaczącymi problemami w komunikacji. U dzieci z zespołem Aspergera może być stosowana we wczesnym etapie rozwoju jako terapia wspomagająca, głównie ze względu na fizyczną bliskość (dotyk) drugiej osoby i rozwijające się dzięki temu poczucie bezpieczeństwa.

notatki

Sala doświadczania świata (snoezellon)

Charakterystyka:

Snoezellon powstało w Holandii i zawdzięcza swoją nazwę dwóm słowom: *snuffeln* (obwąchiwać) oraz *doezelen* (drzemać). W latach 90. ubiegłego wieku metoda ta przywędrowała do Polski pod nazwą Sala doświadczania świata. Jest to terapia skoncentrowana na spokojnym, wręcz beztróskim odbieraniu świata wszystkimi dostępnymi zmysłami. W specjalnie urządzonych salach z jednej strony wprowadza się dziecko w stan wyciszenia, relaksu, z drugiej natomiast w stan aktywności, dostarczania bodźców zmysłowych, których nie znajdzie w innych miejscach. W różnych zakamarkach sali, na różnych wysokościach znajdują się przemyślane i odpowiednio dobrane źródła różnorodnych wrażeń zmysłowych, np. węże świetlne, masażery wodne, lampy ultrafioletowe, emitory zapachów, łóżko wodne, kolumny bąbelkowe, tory świetlno-dźwiękowe, podłoga wibracyjna. Za pomocą m.in. światła, dźwięku, zapachu, kolorów zmniejsza się stan napięcia, lęku, liczba zachowań autoagresywnych, poprawia się czucie głębokie i powierzchowne.

Problemy, zaburzenia:

Metoda powstała z myślą o osobach niepełnosprawnych intelektualnie oraz z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Z czasem odkryto pozytywny wpływ sali na zachowanie dzieci ze spektrum autyzmu, zalęknionych, wycofanych, niewidzących, z zaburzeniami słuchu, z problemami wychowawczymi. Obecnie sale wykorzystywane są również w przedszkolach i szkołach masowych jako miejsce wyciszenia, normalizacji odbioru wrażeń zmysłowych, również dla dzieci zdrowych.

Jak przebiega terapia:

Główne motto metody to: „Nic nie musi być zrobione, wszystko jest dozwolone”. Oznacza to, że terapeuta, wchodząc z dzieckiem na salę, nie ma przygotowanego wcześniej planu, nie ma zamierzonych celów, które dziecko musi osiągnąć. Celem jest samo przebywanie w sali i wchłanianie („wąchanie”) świata wieloma zmysłami. Dziecko samo wybiera aktywności, których w danym momencie potrzebuje. Terapeuta asystuje, jest obok i pomaga. Oczywiście podczas terapii dzieci mniej samodzielnych, terapeuta proponuje pewne aktywności. Ważne jest, aby miał on świadomość, jakie zaburzenia ma dziecko. Powinien czuć, żeby nie doszło do przestymulowania. Należy być ostrożnym i uważnym przy dzieciach chorujących na padaczkę.

CO CZYTAĆ O ZESPOLE ASPERGERA

T. Attwood

Zespół Aspergera

Zysk i S-ka Wydawnictwo, 2006 s. 182

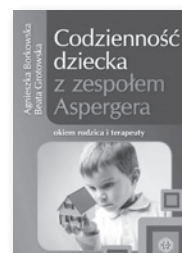


Można powiedzieć, że książka Tony’ego Attwooda to „klasyka gatunku” – napisana pod koniec lat 90. XX w. jest jedną z pierwszych na temat zespołu Aspergera, które dotarły do rąk polskich czytelników. Autor – psycholog zajmujący się pracą z osobami z zespołem Aspergera – stworzył ten poradnik dla rodziców i specjalistów w czasach, gdy ZA nie był jeszcze tak powszechnie znany, aby pomóc w rozpoznawaniu i leczeniu zespołu Aspergera u dzieci i dorosłych. Opisuje w nim i analizuje typowe charakterystyki ZA i proponuje strategie korekcyjne najbardziej widocznych i utrudniających życie cech.

Po omówieniu w pierwszym rozdziale sposobów diagnozy i kryteriów diagnostyczne ZA, autor charakteryzuje po kolei: zachowania społeczne, język, zainteresowania i czynności rutynowe, niesprawność motoryczną, funkcje poznawcze i wrażliwość sensoryczną osób z zespołem Aspergera. Na końcu każdego z rozdziałów znajduje się podsumowanie zawierające strategie dotyczące danej charakterystyki – wskazówki dla rodziców i specjalistów co robić, jak postępować, czego unikać, żeby uzyskać poprawę funkcjonowania osoby z ZA.

Ostatni rozdział poświęcony jest najczęściej zadawanym pytaniom na temat m.in. przyczyn zespołu Aspergera, prewencji i opieki, zaplecza informacyjnego i usługowego. Książkę uzupełniają załączniki – wykaz materiałów źródłowych dotyczących emocji i przyjaźni, plansza do ćwiczeń z dziećmi dotycząca wyrażania uczuć oraz kryteria diagnostyczne ZA, a także bogata bibliografia książek i publikacji na temat zespołu Aspergera.

A. Borkowska, B. Grotowska Codzienność dziecka z zespołem Aspergera okiem rodzica i terapeuty



Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2012, s. 188

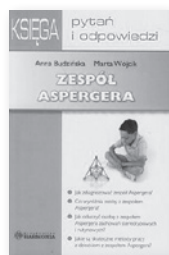
Świetna książka – kopalnia wiedzy teoretycznej i praktycznej napisana zrozumiałym językiem przez matki, które swoją wiedzę na temat zespołu Aspergera zdobywały przez lata z książek, szkoleń i warsztatów, a rozwiązania praktyczne gromadziły w codziennej pracy z dziećmi z diagnozą ZA. Jak piszą – *...Książka ta dotyczy codzienności, bo właśnie ona jest dla rodziców najtrudniejsza. Otrzymanie diagnozy porządkuje wprawdzie świat, daje jakieś wytyczne, jednak prawdziwa praca z dzieckiem odbywa się w domu. Dlatego też tak naprawdę to rodzice odgrywają najważniejszą rolę w terapii swoich dzieci...*

Na początku autorki omawiają zachowania i zaburzenia rozwojowe oraz problemy z zakresu umiejętności społecznych, które już od okresu niemowlęcego, a potem w wieku 2-3 lat, w wieku przedszkolnym i szkolnym mogą sygnalizować rodzicom potrzebę specjalistycznych konsultacji. Zdiagnozowanie zespołu Aspergera nie jest łatwe – rodziców czeka szereg wizyt lekarskich i badań. Rozdział drugi podpowiada, dokąd się udać, jakie badania przeprowadzić, kto może wesprzeć rodziców, a także podaje kryteria klasyfikacji ZA obowiązujące w Polsce. W kolejnych rozdziałach autorki omawiają trudności, z jakimi musi się zmierzyć dziecko z zespołem Aspergera, opisują domową codzienność, czyli przeróżne sytuacje i problemy z życia codziennego z dziećmi i nastolatkami z ZA, z jakimi przychodzi się mierzyć i jakie rozwiązywać muszą rodzice, omawiają sposoby radzenia sobie z nimi, podając wiedzę ułatwiająca ich zrozumienie i proponuje konkretne rozwiązania. Osobne rozdziały poświęcone są edukacji – tu znajdziemy nie tylko informacje dotyczące uzyskania w poradni psychologiczno-pedagogicznej orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego i rozporządzeń obowiązujących w tym zakresie w Polsce, ale też konkretne wskazówki dotyczące organizacji procesu nauczania, form pomocy dla dziecka z ZA i jego opiekunów. Książkę kończą wspomnienia rodziców pięciu chłopców, którzy opisują niełatwą drogę do zdiagnozowania u swoich synów zespołu Aspergera.

A. Budzińska, M. Wójcik

Zespół Aspergera, księga pytań i odpowiedzi

Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010, s. 166



Podtytuł *Księga pytań i odpowiedzi* wyjaśnia od razu, w jakiej formie napisany został poradnik. To odpowiedzi na dziesiątki pytań, jakie przychodzą do głowy zarówno rodzicom dzieci z zespołem Aspergera, jaki i nauczycielom, a także terapeutom, którzy spotykają się z tym zaburzeniem.

W pierwszej części autorki wyjaśniają, czym jest zespół Aspergera, omawiają zaburzenia ze sfery zachowań społecznych, rozwój mowy, rozwój intelektualny i ruchowy, zainteresowania oraz zachowania stereotypowe i rutynowe charakterystyczne dla ZA, druga część poświęcona jest odpowiedzi na pytanie: Jak prowadzić terapię osób z zespołem Aspergera? Przedstawione tu zostały techniki uczenia, sposoby rozwijania zachowań społecznych i mowy, konkretne programy, jakie można wykorzystać podczas terapii, oraz sposoby radzenia sobie z zachowaniami niepożądanymi.

Książkę uzupełniają aneksy z kryteriami diagnostycznymi, bibliografia i słowniczek.

C. Grand

Autyzm i zespół Aspergera

Wydawnictwo Studio Emka, Warszawa 2012, s. 136



Większość publikacji dotyczących zaburzeń ze spektrum autyzmu skierowana jest do dorosłych – rodziców, nauczycieli, terapeutów. Claire Grand adresuje swoją książkę do dzieci autystycznych, zwłaszcza do tych, które mają zespół Aspergera. Zwraca się w niej bezpośrednio do młodych „Aspergerów”, starając się wyjaśnić, dlaczego różnią się od innych dzieci, po to, by lepiej zrozumiały, kim są i w jaki sposób myślą. Podkreśla, że być innym – nie znaczy być gorszym, pokazuje pozytywne przykłady, daje wskazówki.

W części pierwszej „Co to znaczy być autystykiem” w przystępny sposób wyjaśnia, na czym polega autyzm i co to jest zespół Aspergera – mówi o problemach, z którymi dziecko z ZA spotyka się na co dzień – w szkole, na podwórku, w relacjach z rówieśnikami i z dorosłymi. Wyjaśnia, na czym polega odmienny sposób myślenia osób z zespołem Aspergera oraz trudności w rozumieniu, co mówią do nich inni (kapitałne przykłady z zakresu języka – powiedzenia, przysłowia, metafory, eufemizmy, gwara, żargon) lub co komunikuje ich mowa ciała. Próbuje odpowiedzieć na pytanie, dlaczego tak trudno pozyskać przyjaciół. Osobne rozdziały poświęca dzieciom wybitnie uzdolnionym, wśród których jest wielu z zespołem Aspergera, i funkcjonowaniu ucznia z ZA w szkole.

Rozdział drugi „A inni, jak oni myślą?” objaśnia, jak postrzegają rzeczywistość osoby, które nie mają zespołu Aspergera – jak mówią, jak wyrażają emocje, na czym polegają zwyczaje i konwenanse społeczne. Część trzecia podpowiada młodemu człowiekowi „Co zrobić, żeby czuć się lepiej”.

D. Seach, M. Lloyd, M. Preston

Pomóż dziecku z... autyzmem. Praktyczny poradnik dla rodziców i pedagogów

Wydawnictwo K.E. LIBER, Warszawa 2006, 128 s.



Książka adresowana do rodziców i pedagogów poświęcona funkcjonowaniu dzieci autystycznych w szkołach, gdzie uczęszczają one do klasy wspólnie z dziećmi rozwijającymi się prawidłowo. Autorzy we wstępie charakteryzują objawy autyzmu, sposób diagnozowania oraz zagadnienia ważne dla funkcjonowania dzieci autystycznych w szkołach publicznych. Następnie omawiają, jak autyzmem wpływa na poszczególne obszary rozwoju – społecznego, emocjonalnego, komunikacji, poznawczego i motorycznego oraz różne zachowania dzieci autystycznych i wywołujące je czynniki.

Kolejny rozdział poświęcony jest sposobom wspomagania ucznia. Omówione są dwa podejścia do pracy z takim uczniem w klasie: podejście skoncentrowane na uczniu, czyli język, jakim operować będzie nauczyciel, aby jego polecenia były zrozumiałe, reagowanie na zachowania, kształtowanie umiejętności społecznych, w tym rozumienia i używania emocji i podejście skoncentrowane na społeczności szkolnej – ocenianie, organizacja klasy, dostęp do programu nauczania, szkolenia, współpraca z rodzicami i specjalistami.

Ostatnia część książki zawiera studia przypadków pięciu chłopców, ich diagnozę, sytuację rodzinną i szkolną, sposób organizacji procesu nauczania, opinie pedagogów, asystentów i innych specjalistów.

U. Frith

Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy

Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008, s. 288



Obszerna i dogłębnie analizująca „tajemnicę” autyzmu książka profesor Uty Frith z Cognitive Neuroscience University College w Londynie, mimo że opowiada o naukowych próbach zrozumienia autyzmu, zawiera, jak pisze sama autorka, wiele romantycznych pomysłów i odsłania zaskakująco silne reakcje emocjonalne, jakie towarzyszą jej w badaniach nad autyzmem.

Czym jest autyzm? Uroki autyzmu. Lekcje historii. Czy grozi nam epidemia autyzmu? Czytanie w umysłach i ślepotą na stany umysłu – już tytuły pierwszych rozdziałów zachęcają do lektury, a ich treść wzbogaca nas o wiedzę nie tylko z zakresu medycyny i psychologii, ale odwołuje się w przykładach do innych dziedzin – historii, literatury, filmu, religii, techniki... Oczywiście w powiązaniu z tematem głównym, który wcale nie zostaje przez to spłycony. Podawane przykłady pozwalają nam zrozumieć prezentowane tezy, teorie naukowe, opisy badań i analizy eksperymentów dotyczące omawianych zaburzeń autystycznych.

Książka napisana wartkim stylem i zrozumiałym językiem, dlatego polecić ją można nie tylko specjalistom, ale i „zwykłym czytelnikom”, w tym rodzicom i rodzinom dzieci autystycznych.

Ch. Preißmann

Zespół Aspergera. Jak z nim żyć. Jak pomagać. Jak prowadzić terapię



Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2013, s. 235

Tym razem doświadczeniami ze swojego życia i pracy zawodowej dzieli się z nami niemiecka lekarka i terapeutka, u której w wieku 27 lat, gdy była już na studiach medycznych, zdiagnozowano zespół Aspergera. Christine Preißmann ma świadomość, że wiedza w społeczeństwie na temat potrzeb osób z ZA jest ograniczona. Dotyczy to również terapeutów, którzy nie przejawiają gotowości do pracy z takimi osobami. Jednocześnie jest przekonana, że właściwie prowadzona terapia i dobre relacje z terapeutą są drogą do rozwiązania wielu problemów i mogą pomóc w adaptacji społecznej i funkcjonowaniu osobom z ZA.

Po wprowadzeniu zawierającym ogólną charakterystykę zespołu Aspergera i kryteria diagnostyczne, autorka omawia w swojej książce wybrane aspekty psychoterapii i poradnictwa dla osób z zespołem Aspergera. Wiele uwagi poświęca relacjom terapeuty z pacjentem, które są dużo ważniejsze niż stosowane techniki, podkreśla, jak istotny jest początek terapii, miejsce, wygląd gabinetu, opisuje sposób prowadzenia terapii, cele, podejmowaną tematykę rozmów - o przyjaźni i związkach, życiu intymnym, mieszkaniu, nauce w szkole, pracy i zawodzie, organizacji czasu wolnego, zdrowiu, chorobie i starości, rodzinie, sytuacjach kryzysowych, pośredniczeniu w uzyskiwaniu przez pacjenta pomocy. Na koniec jeszcze raz zachęca terapeutów do pracy z osobami z zespołem Aspergera.

Szczególną dodatkową wartością książki są osobiste zapiski autorki, jej wspomnienia, doświadczenia, opisy konkretnych sytuacji i zdarzeń, które ilustrują omawiane problemy i przybliżają świat osoby z ZA.

P. Randall, J. Parker

Autyzm. Jak pomóc rodzinie

Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2010, s.319



Książka ta jest rezultatem projektu badawczego analizującego potrzeby rodzin autystycznych przeprowadzonego w połowie lat 90. XX w. w Centrum Oceny i Wsparcia Rodzin i Uniwersytet w Hull w Stanach Zjednoczonych. Pomysłodawcom i realizatorom projektu zależało na tym, aby lekarze pracujący z dziećmi autystycznymi i ich rodzinami oraz same rodziny tych dzieci zyskali potrzebną wiedzę i praktyczne wskazówki postępowania.

Rozdział pierwszy na podstawie konkretnych przykładów pokazuje trudności, z jakimi rodzice spotykają się, gdy zauważą, że „coś jest nie w porządku z ich dzieckiem” i problemy na drodze w uzyskaniu diagnozy oraz opisuje czynniki stresogenne związane z autyzmem występującym w rodzinie. Następnie autorzy referują wyniki przeprowadzonych badań – załącznik pozwala zapoznać się z pytaniami, na jakie odpowiadali rodzice w przygotowanej ankiecie.

Kolejny rozdział przedstawia historyczny zarys diagnozowania i oceniania autyzmu, główne cechy tego zaburzenia i najważniejsze kryteria rozpoznawania, następne poświęcone są wpływowi, jaki autyzm wywiera na rodziców i rodziny dzieci autystycznych. Pokazane są zachowania trudne i sposoby, jak sobie z nimi radzić, strategie dotyczące nauczania na różnych etapach, a także problemy związane z okresem dojrzewania i wchodzeniem w dorosłość. Poradnik stanowi bogate źródło informacji dla profesjonalistów pracujących z dziećmi autystycznymi i ich rodzinami.

J. Harpur, M. Lawlor, M. Fitzgerald

Interwencje społeczne dla nastolatków z zespołem Aspergera. Przewodnik komunikacji i socjalizacji w terapii interaktywnej

Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2012, s.225

To napisany profesjonalnym językiem poradnik dla osób zajmujących się zawodowo zdrowiem psychicznym, terapeutów i nauczycieli prowadzących treningi socjalizacji z nastolatkami z zespołem Aspergera.

W pierwszej części autorzy przedstawiają metodologię, filozofię i uzasadnienie naukowe leżące u podłoża proponowanego przez nich podejścia do rozwijania umiejętności interakcyjnych u nastolatków z ZA. Omawiają podstawowe problemy interwencji w zakresie rozwijania umiejętności społecznych, współczesne poglądy na temat zespołu Aspergera, analizują tematy językowe i komunikacyjne pojawiające się podczas interwencji dotyczących mowy i języka.

Część praktyczna zawiera budowanie schematu interwencji, tematy społecznych interakcji, omawia modelowanie z wykorzystaniem nagrań wideo i wykorzystaniem scenariuszy, strukturę sesji w odniesieniu do nastolatków i ich rodziców, problemy i propozycje rozwiązań. Przedstawione są przykładowe plany 26 sesji i omówione problemy ewaluacyjne.

Na końcu załączono materiały praktyczne: ćwiczenia relaksacyjne, arkusz zakazanych zwrotów, arkusz planowanych działań, przykładową grę interakcyjną, szarady mimiczne, przykładowy skrypt wideo i kwestionariusz efektów społecznych oraz obszerną bibliografię.



R. Kessick

Autyzm i dieta. O czym warto wiedzieć



Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2012, s. 81

Wszyscy wiemy, że zdrowe odżywianie, dbałość o dobór wysokiej jakości żywności, eliminowanie produktów niezdrowych - zawierających cukier, barwniki, konserwanty, ulepszacze służy każdemu z nas, ale na pewno wiele osób, w tym tych, które mają styczność z osobami autystycznymi, z zespołem Aspergera czy ADHD nie ma pojęcia, że zastosowanie u nich właściwej diety może doprowadzić do znacznej poprawy stanu zdrowia, a nawet do wyeliminowania niektórych objawów.

Nie jest to książka, którą czyta się łatwo, tym bardziej trudno sobie wyobrazić praktyczne wprowadzenie w Polsce niektórych proponowanych rozwiązań praktycznych – jak na przykład kontroli przestrzegania diety w szkole, tym niemniej warto zapoznać się z doświadczeniami stosowanymi w tym zakresie w Wielkiej Brytanii. Ale przede wszystkim warto poznać historię interwencji dietetycznych w leczeniu autyzmu, dowiedzieć się, jakie korzyści niesie wyeliminowanie z diety niektórych substancji i poznać różne rodzaje diet. Książka zawiera praktyczne wskazówki, jak stosować podstawowe diety – bezglutenową, bezkazeinową i bez konserwantów, od czego zacząć, na co zwrócić uwagę, przedstawia piramidę szkodliwych produktów, podaje informacje na temat składników spożywczych a także wiele wskazówek praktycznych wspomagających wprowadzenie i przestrzeganie diety – do wykorzystania przez rodziców w domu i przez nauczycieli oraz terapeutów w szkole.

Osobny rozdział analizuje pozytywne skutki interwencji dietetycznej wprowadzonej u pięcioletniego chłopca. Uzupełnieniem jest zalecana literatura i obszerna bibliografia.

J. Świącicka

Uczeń z zespołem Aspergera. Praktyczne wskazówki dla nauczyciela

Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2010, s. 50



Publikacja skierowana w pierwszej kolejności do nauczycieli, przede wszystkim szkół ogólnodostępnych, którzy często nie mają doświadczenia w pracy z dziećmi z zespołem Aspergera, choć oczywiście może również zainteresować rodziców, terapeutów czy inne osoby, które chcą wzbogacić swoją wiedzę o funkcjonowaniu dziecka z ZA.

W pierwszym rozdziale autorka w sposób zwięzły podaje ogólne cechy dziecka z zespołem Aspergera oraz wyjaśnia, na czym polega to zaburzenie rozwojowe. W następnych omawia zaburzenia komunikacyjne i społeczne oraz stereotypowe zachowania i specyficzne zainteresowania, każdy kończąc praktycznymi wskazówkami dla specjalistów wspierających ucznia z ZA. Na końcu skupia się na formach pomocy, terapii i wskazaniach do kształcenia specjalnego dla dziecka z zespołem Aspergera. Zachęca nauczycieli do kontaktów z rodzicami dziecka, psychologiem, pedagogiem szkolnym i innymi specjalistami oraz nauczycielami, do udziału w szkoleniach, współpracy ze stowarzyszeniami i fundacjami, czytania literatury dotyczącej zespołu Aspergera, po to by jak najlepiej przygotować się do pracy z uczniem z ZA.

M. Winter
**Zespół Aspergera.
Co nauczyciel wiedzieć powinien.
Poradnik nauczyciela,
wychowawcy, pedagoga**



Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2011, s.52

Zmieścić na 50 stronach tyle wiadomości – to wielka sztuka. Mattowi Winterowi udało się to znakomicie. Jego książka to krótkie, zwarte i klarowne kompendium wiedzy o zespole Aspergera potrzebnej osobom pracującym z dziećmi z ZA w szkole.

Co to jest zespół Aspergera i jakie symptomy może przejawiać dziecko, jakie strategie można zastosować w klasie, jak pomóc dziecku rozwinąć umiejętności społeczne i jak pomóc w zachowaniu na boisku. I jeszcze o zadaniach asystenta nauczyciela, o tym jak poinformować personel szkoły o specyfice ucznia z ZA, o modyfikacjach pracy domowej ucznia i sposobach, które mogą pomóc mu w nauce. A także o tym, jak ważne jest odpowiednie podejście nauczyciela do dziecka z zespołem Aspergera.

Na koniec – wykaz stron internetowych, stowarzyszeń na rzecz autyzmu w różnych krajach oraz spis książek wartych polecenia.

Wiem, jak się zachować.

Pomoce do nauki zasad odpowiedniego zachowania w niebezpiecznych i trudnych sytuacjach



Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2013, s. 60

Książka ta to „zeszyt ćwiczeń” – zestaw gotowych przykładów z zakresu zasad prawidłowego postępowania w różnych sytuacjach związanych z bezpieczeństwem, dobrymi nawykami, stosunkiem do innych, zachowaniem w szkole, które wykorzystać można podczas zajęć w przedszkolu, lekcji w młodszych klasach szkolnych czy podczas rozmów w domu.

Każdy z 56 przykładów zawiera zdjęcie przedstawiające niewłaściwe zachowanie oraz zestaw czterech pytań dotyczących przedstawionej na zdjęciu sytuacji, które ułatwiają rozmowę z dzieckiem na jej temat. Druga część odpowiada na pytanie: jak powinniśmy się zachować w danej sytuacji. Podane są dwa przykłady zachowań – poprawne i niepoprawne – w rozmowie dziecko powinno zdecydować, które zachowanie jest właściwe.

Książka przeznaczona jest dla rodziców, nauczycieli, wychowawców, doskonale służyć może również w pracy z osobami z zaburzeniami w rozwoju (autyzm, zespół Aspergera), podczas zajęć terapeutycznych ćwiczących nawyki i zasady bezpieczeństwa oraz dobrego wychowania.

J. Komender, G. Jagielska, A. Bryńska

Autyzm i zespół Aspergera

Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009, s. 124



Popularnonaukowa książka z serii Centrum Zdrowia Dziecka pod redakcją prof. dr. hab. n. med. Sergiusza Józwiaka autorstwa prof. dr. hab. med. Jądwigi Komender, dr med. Gabrieli Jagielskiej i dr med. Anity Bryńskiej jest poradnikiem przeznaczonym zarówno dla specjalistów poszukujących danych na temat zaburzeń neurorozwojowych, jak i dla rodziców, którzy chcą dowiedzieć się więcej i poszukują porad dotyczących opieki nad dziećmi z tego rodzaju zaburzeniami.

Książka przedstawia rys historyczny autyzmu dziecięcego i zespołu Aspergera, epidemiologię całościowych zaburzeń rozwoju i etiologię zaburzeń autystycznych oraz objawy autyzmu dziecięcego. Zapoznaje z kryteriami diagnostycznymi i obrazem klinicznym zespołu Aspergera, prezentuje zaburzenia współwystępujące w autyzmie i zespole Aspergera oraz rokowania, opisuje różne rodzaje terapii wykorzystywane podczas leczenia zaburzeń autystycznych. Omawia też funkcjonowanie dziecka w rodzinie oraz daje wiedzę, wskazówki i rady co do wychowania i nauczania dziecka autystycznego.

Ostatnia część zawiera pytania i odpowiedzi dotyczące autyzmu, słownik terminów medycznych i psychologicznych oraz wykaz literatury uzupełniającej.

J. Błaszcyński (red. naukowa)

Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem

Oficyna Wydawnicza „Impuls” Kraków 2013, s. 230



Drugie – zmienione i uzupełnione wydanie pracy zbiorowej *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem. Teoria – metodyka – przykłady* wydanej w 2004 r. Zawiera 13 artykułów napisanych przez osoby zajmujące się na co dzień pracą z dziećmi autystycznymi, w tym uznane autorytety w dziedzinie autyzmu z całej Polski. Autorzy prezentują w nich wykorzystywanie różnorodnych form terapii w pracy z dzieckiem autystycznym – terapii behawioralnej i dylematów związanych z jej stosowaniem wobec osób autystycznych, metody Integracji Sensorycznej (SI), muzykoterapii, metody Knillów z elementami stymulacji polisensorycznej, Metody Ruchu Rozwijającego, metody dobrego startu, metody Felicji Affolter, Metody Stymulowanych Seryjnych Powtórzeń Ćwiczeń (SSP), The Son-Rise Program B. i S. Kaufmanów (metoda opcji), metody Alfreda A. Tomatisa. Osobny artykuł poświęcony jest programowi autorskiemu i jego miejscu we współczesnej edukacji dzieci ze specyficznymi potrzebami. Stosowanie każdej z metod terapii wymaga dostosowania do zaburzenia, jakim jest autyzm, i indywidualnie do każdej z osób poddawanych terapii.

Autorzy, opisując prowadzoną terapię, wychodzą od założeń terapeutycznych, a następnie prezentują możliwość jej wykorzystania w pracy z osobą autystyczną. Każdy z artykułów opatrzony jest notką o autorach i bibliografią. Na końcu znajduje się wykaz placówek w różnych miastach, gdzie osoby i rodziny osób z autyzmem szukać mogą pomocy w rozwiązywaniu swoich problemów.

O. Teitelbaum, P. Teitelbaum

Czy moje dziecko ma autyzm? Jak rozpoznać najwcześniejsze oznaki autyzmu



Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2012

Badania nad autyzmem, mają przed sobą jeszcze długą drogę. Mimo iż od zdefiniowania tego zaburzenia minęło 70 lat i nauka poczyniła duże postępy, wiele pytań, m.in. dotyczących sposobów jego diagnozowania, pozostaje bez odpowiedzi. Nadal prowadzone są badania i podejmowane próby doskonalenia sposobów, które pozwoliłyby na szybsze wykrywanie u dziecka autyzmu i podejmowanie jak najwcześniej właściwej terapii.

Książka Osnat i Philipa Teitelbaumów jest jednym z głosów w dyskusji nad pierwszymi oznakami autyzmu. Prezentuje tezy, do których autorzy doszli, analizując nieprawidłowości w rozwoju motorycznym dzieci autystycznych na podstawie nagrań kaset video z wczesnego dzieciństwa nadesłanych przez rodziców. Okazuje się, że wielu rodziców bardzo wcześnie zauważało, że coś z ich dziećmi „jest nie tak”, ale nie byli w stanie przekonać lekarza, by dostrzegł problem. Po latach okazywało się, że ich „przecucia” były słuszne.

Teitelbaumowie przez prawie dwadzieścia lat prowadzili badania, dzięki którym nauczyli się rozpoznawać sygnały autyzmu, jak piszą, bez uciekania się do analizy stopnia socjalizacji oraz umiejętności językowych. Obserwując atypowe zachowania ruchowe u niemowląt, doszli do wniosku, że już u kilkumiesięcznych niemowląt można rozpoznać sygnały zwiastujące autyzm lub zespół Aspergera. Wynikami tych obserwacji dzielą się z czytelnikami. Po krótkim omówieniu historii autyzmu, w kolejnych rozdziałach książki omawiane są takie pojęcia jak symetria, odruchy, etapy rozwoju motorycznego. Opisy ilustrowane są rysunkami i zaleceniami dla rodziców. Osobny rozdział zawiera rady na temat szukania pomocy – różnych terapii, programów. Na końcu zamieszczony jest słowniczek terminów specjalistycznych i wzór dziennika obserwacji, do którego prowadzenia zachęcają rodziców autorzy.

M. Gallardo, M. Gallardo

Maria i ja

Wydawnictwo Egmont Polska, Warszawa 2012,



Jesteśmy wśród Was: dzieci i dorośli dotknięci autyzmem, a zarazem ich rodziny, którym autyzm całkowicie odmienił codzienność. Tak zaczyna się przedmowa do nietypowego komiksu hiszpańskiego pisarza i grafika Miguela Gallardo, w którym pokazuje on i opisuje świat swojej córki – 12-letniej Marii, która jest dzieckiem autystycznym. Opisuje też swoje relacje z córką oraz to, jak odnoszą się do niej i do nich ludzie. Rodzina i przyjaciele, którzy znają i rozumieją odmienność Marii, i ci, których dziwią jej nietypowe zachowania, którzy nie wiedzą, na czym polega autyzm.

Rysując scenki z podróży i tygodniowego pobytu na wspólnych wakacjach z Marią na południu Gran Canarii, autor przybliżył nam nie tylko specyfikę tego zaburzenia, jego charakterystyczne cechy, ale przede wszystkim pokazuje, w sposób wzruszająco prosty i ciepły, ile radości może dać przebywanie z takim dzieckiem jak jego córka. Oprócz opisu wakacyjnej przygody autor zamieścił w książce rysunki, które wykonywał dla Marii – postacie jej przyjaciół i znajomych, których córka „kolekcjonuje” i których imion nigdy nie zapomina, jak również obrazki – piktogramy ułatwiające organizację codziennego życia Marii. A na końcu – ilustrację kilkunastu zachowań charakterystycznych dla osób z autyzmem.

Książka *Maria i ja* to jeden ze wspólnych projektów Fundacji Orange z Francji, Hiszpanii i Polski, którego celem jest szerzenie wiedzy o autyzmie i ułatwienie osobom autystycznym funkcjonowania w społeczeństwie.



D. Tammet

Urodziłem się pewnego błękitnego dnia.

Pamiętniki nadzwyczajnego umysłu z zespołem Aspergera

Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2010, s.274

Prawdziwa historia życia cierpiącego na zespół Aspergera, doświadczonego w dzieciństwie przez epilepsję, Daniela Tammeta, napisana przez niego samego.

Urodzony w 1979 r. Tammet obdarzony jest niezwykłą pamięcią i zdolnościami arytmetycznymi, włada kilkunastoma językami, w 2003 r. pobił rekord Europy w recytowaniu z pamięci liczby „pi” do 22500 znaków po przecinku. Jego nieprzeciętne zdolności zainteresowały nie tylko naukowców, ale i media – w wieku dwudziestu kilku lat został bohaterem filmu „Brainman” oraz licznych programów telewizyjnych, uczestniczył w eksperymencie opanowania języka islandzkiego na oczach kamer. Ale ta fascynująca książka to przede wszystkim pamiętnik ukazujący nam świat i rzeczywistość widzianą oczami autora – od najwcześniejszych lat życia do dorosłości. Świat, w którym niełatwo mu było odnaleźć siebie. Poznajemy otoczenie w którym się urodził, historię rodziny, rodziców, rodzeństwo. Poznajemy wiele cech i zachowań charakterystycznych dla zespołu Aspergera, towarzyszymy mu w szkole i podejmowaniu niełatwych decyzji, gdy wchodzi w dorosłość. Obserwujemy, jak mądre wybory, wspierane przez rodziców, pozwalają mu dojrzeć, usamodzielnic się, znaleźć miłość, pracę, przyjaciół i odnaleźć się w społeczeństwie.

A. Likens

Odnaleźć Kansas. Zespół Aspergera rozszyfrowany

Wydawnictwo eSPe, Kraków 2012, s.209



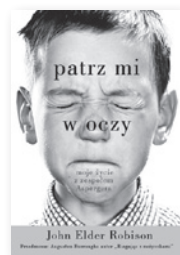
To nie poradnik ani nie podręcznik rozszyfrowujący zespół Aspergera. To książka napisana przez młodego człowieka, który o tym, że cierpi na zespół Aspergera dowiedział się w wieku 21 lat. Osobiste notatki, rodzaj pamiętnika. Do napisania pierwszego tekstu zachęcił go ojciec przed pierwszą wizytą w ośrodku terapeutycznym, potem regularne pisanie stało się dla Aarona formą autoterapii po zakończeniu związku z bliską mu osobą. Te zapiski nie tylko pokazują jego świat, sposób widzenia rzeczywistości, nie tylko ukazują jego problemy i trudności, ale burzą wiele mitów i stereotypów, jakie przypisywane są osobom z zespołem Aspergera, jak choćby brak empatii, uczuciowości. Autor opisuje fakty ze swojego życia i to, jakie przeżycia, uczucia, emocje im towarzyszyły. Píše o wielkiej pasji, jaką był udział w wyścigach gokartowych, i marzeniach o ściganiu się na prawdziwych torach, których nie udało się zrealizować, pisze o związkach z dziewczynami i o utracie przyjaciela, o swoich lękach, dokonywanych wyborach. Zastanawia się nad sobą i tym, kim naprawdę jest. Tytułowe Kansas – to dla Aarona w przenośni miejsce, gdzie czuje się spokojny, opanowany.

Pisanie pomogło mu zrozumieć siebie i podjąć decyzję, że dzieląc się swoimi przemyśleniami, może pomóc innym. Warto przeczytać tę książkę!

J. E. Robison

Patrz mi w oczy. Moje życie z zespołem Aspergera

Wydawnictwo Linia, 2012, s. 290



Kolejna książka zadająca kłam powszechnemu mniemaniu, że osoby z zespołem Aspergera nie mają uczuć, nie targają nimi emocje. I że nie mogą nic w życiu osiągnąć, założyć rodziny, być szczęśliwe. Ale też potwierdzająca, jak ważna jest jak najwcześniejsza właściwa diagnoza, aby młody człowiek wiedział, dlaczego jest inny i uczył się radzić sobie z tym. Pokazująca, że dorastanie młodego aspergera jest generalnie trudne, ale też napawająca optymizmem, skoro autor kończy prolog słowami: Jestem dumny, że mam aspergera.

Bo *Patrz mi w oczy* to kolejna tak potrzebna książka napisana przez człowieka z zespołem Aspergera. Dowiedział się o tym dopiero gdy miał czterdzieści lat. Przedtem doświadczył wielu cierpień i upokorzeń – w domu, w szkole, wśród kolegów. Wcześniej opuścił dom rodzinny, nie ukończył liceum. Dzięki niesamowitym zdolnościom technicznym znalazł pracę, zarabiał, awansował. Ożenił się, ma syna. Ale jego życie nie było łatwe. Nie rozumiał siebie. Zrozumiał, gdy znajomy terapeuta dał mu do przeczytania książkę T. Attwooda. W opisywanych przypadkach odnalazł siebie, zobaczył, że są inne osoby, które tak się zachowują, dowiedział się, że ma zespół Aspergera. To odmieniło jego życie. Zrozumiał, kim jest. I jest szczęśliwy.

H. Pasterny

Tandem w szkocką kratę

Wydawnictwo Credo, Katowice 2012, s.278,



Helen – wykładowca na Wydziale Elektroniki i Inżynierii Elektrycznej Uniwersytetu w Glasgow zajmuje się technologiami wspierającymi osoby z niepełnosprawnością. Do Polski przyjeżdża, aby przeprowadzić badania dotyczące wspierania niewidomych, głuchoniemych i niesłyszących. Autorka książki Hanna Pasterny – osoba niewidząca, pracująca w Centrum Rozwoju Inicjatyw Społecznych w Rybniku, dowiaduje się o jej wizycie i oferuje pomoc w przeprowadzeniu badań na Śląsku. Tak zaczyna się ich znajomość, która wkrótce przemieni się w przyjaźń – przyjaźń nietatwą, pomiędzy dwiema osobami niepełnosprawnymi – bo okazuje się, że pani profesor cierpi na zespół Aspergera.

Książka jest zapisem kilkumiesięcznych kontaktów obu pań podczas realizacji projektu – spędzały razem wiele czasu, wiele się o sobie dowiedziały i wiele nauczyły. To opowieść o nauce tolerancji wobec odmienności, niepełnosprawności, o budowaniu otwartości na różne postawy, zachowania, zwyczaje - choćby te związane z wyznawaną religią. Książka napawająca optymizmem i pokazująca, że osoby niepełnosprawne mogą realizować swoje pasje i żyć pełnią życia mimo swoich ograniczeń.

Jodi Picoult

W naszym domu

Wydawnictwo Prószyński i S-ka, Warszawa 2011



Okazuje się, że literatura beletrystyczna może być dla nas również źródłem wiedzy. Tym bardziej gdy napisana jest przez osobę, która – jak Jodi Picoult – bardzo rzetelnie podchodzi do przekazywanych w swoich książkach informacji (lista osób, z których specjalistycznej pomocy korzystała przy pisaniu, jest imponująca). *W naszym domu* to opowieść o samotnej matce wychowującej dwóch synów, z których jeden – 18-letni Jacob – ma zespół Aspergera. Jak wiele osób z ZA, Jacob ma specyficzne, jednostronne, głębokie zainteresowania. Jego pasją jest kryminalistyka – poświęca jej swój wolny czas, czyta książki specjalistyczne, ogląda programy w telewizji, inscenizuje i analizuje zbrodnie, pojawia się w miejscach, gdzie policja prowadzi śledztwo. Pewnego dnia sam wplątuje się w sytuację, która doprowadza do tego, że zostaje oskarżony o morderstwo.

Ale książka jest godna polecenia nie ze względu na fascynującą fabułę, ale na to, jak doskonale, ze szczegółami opisuje świat młodego człowieka z zespołem Aspergera i jego rodziny, jego funkcjonowanie w domu, szkole, społeczeństwie. Pokazuje też z jakimi trudnościami i wyrzeczeniami boryka się matka (gdy mąż po usłyszeniu diagnozy opuścił rodzinę), żeby zapewnić synom i sobie w miarę normalne życie. Dodatkowym atutem jest charakterystyczny również dla innych książek tej autorki styl, w którym poszczególne wydarzenia relacjonowane są przez bohaterów z ich punktu widzenia – mamy więc okazję poczuć, jak tę samą sytuację widzi, odczuwa i ocenia Jacob, jego matka, młodszy brat i inni uczestnicy wydarzeń. Pasjonująca, poruszająca do głębi książka, która przybliżyła nam świat osób z zespołem Aspergera.



D. Draaisma

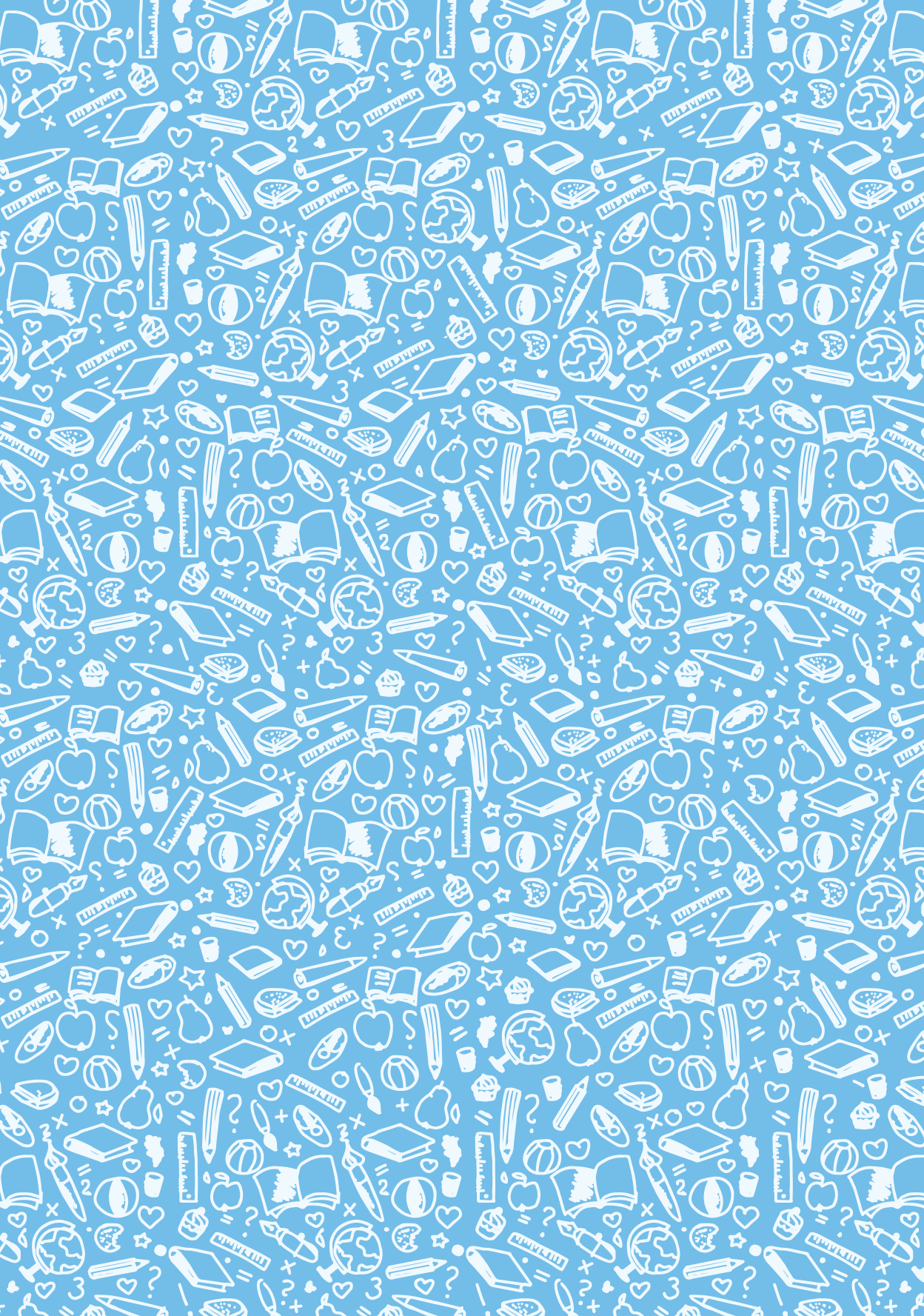
Rozstrojone umysły

Państwowy Instytut Wydawniczy, 2009, s. 333

Seria Biblioteka Myśli Współczesnej Państwowego Instytutu Wydawniczego nie potrzebuje dodatkowych rekomendacji. Książka *Rozstrojone umysły* profesora historii psychologii Uniwersytetu w Groningen w Holandii opatrzona podtytułem *Historie chorych i dzieje chorób*, to zbiór opowieści przybliżających sylwetki odkrywców z dziedziny neurobiologii, których nazwiska wykorzystane zostały jako nazwa ogólna odkrytych przez nich chorób. Zespół Bonnete, choroba Parkinsona, syndrom Gage'a, zespół Aspergera – to niektóre z dwunastu wybranych i opisanych przez Draaismę eponimów.

Kim byli ci ludzie? Czym się kierowali, dokonując swoich odkryć? Szukając odpowiedzi na te i inne pojawiające się pytania, autor docierał do kolejnych informacji, które pozwoliły przywrócić zbiorowej pamięci życiorysy odkrywców i ich dokonania, a także dotrzeć do wielu ciekawych historii i faktów związanych z chorobami, które odkryli i którym dali imię.

www.asperger.org.pl



www.asperger.org.pl



ISBN 978-83-940445-0-3