

Redakcja: Liliana Bujala

INFORMATOR
REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB
AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN

Zespół redagujący: Liliana Bujala, Monika Sokołowska

Numer zamknięto: 8 kwietnia 2002

Artykuły archiwalne dostępne w internecie pod adresem www.chspd.pik-net.pl/artykuly/autyzm.html

27 lutego br. odbyło się oficjalne otwarcie siedziby Stowarzyszenia. Na uroczystość zostali zaproszeni przedstawiciele władz miasta, opieki społecznej, placówek oświatowych oraz świata nauki. Przybyłych gości przywitał Marek Sokołowski, a następnie poprosił radną, Cecylię Gładysz o przecięcie wstęgi. Uroczystość umiliły dzieci z grup integracyjnych krótkim programem artystycznym. Całość dopełnił słodki poczęstunek ofiarowany przez ciastkarnię Pana Cichonia z Gierałtowic.

Serdeczne słowa podziękowania dla całego personelu Przedszkola Nr 47, dzięki któremu uroczystość ta mogła się odbyć.

Monika Sokołowska

FORUM RODZICÓW

Orzekanie o niepełnosprawności po nowemu

Byłam na komisji orzekającej o niepełnosprawności dziecka (chodzi o przyznanie zasiłku pielęgnacyjnego).

Powiem krótko "nie taki diabeł straszny jak go malują". Jeśli dziecku się on należy, to go przyznają. A naszym dzieciom należy się bez dwóch zdań. Na pewno te komisje trochę utrudniają życie ludziom, ale z drugiej strony dzięki nim zasiłek dostają ci, którzy naprawdę na niego zasługują. Rozmawiałam ze znajomą lekarką na ten temat i mówiła mi, że w ten sposób będzie można kontrolować komu się przyznaje zasiłek. Często bowiem dostawały je np. dzieci z alergią (i to na pojedynczy składnik pokarmu). A przecież idea zasiłku pielęgnacyjnego polega na przyznaniu go dziecku, które ze względu na stan zdrowia wymaga stałej opieki. Co jak co, ale alergicy się do nich nie zaliczają, (ktoś może pomyśleć, że mam coś do alergików:-)). No ale do tematu...

Najpierw trzeba wypełnić odpowiednie formularze. Jeden dla rodziców, drugi dla lekarza (powinien być neurolog, u mnie wypełniał go pediatra bo najlepiej zna Marka, a poza tym do neurologa prawie wcale już nie chodzimy) oraz dołączyć opinię od psychologa o dziecku. Dodatkowo kopie wypisów ze szpitala lub najważniejszych badań np. rezonans

magnetyczny. Wszystko to oddałam do MOPS-u (bo tam mieści się komisja) i czekałam na wyznaczenie terminu.

Na komisji miałam się stawić 11 marca o godz. 11.00. Przyniosłam ze sobą 2 kg papieru, na którym różni tytułowani specjaliści w ciągu 6 lat życia mojego dziecka wypisywali o nim różne rzeczy, lecz diagnozy nie postawili. Poproszono mnie do gabinetu, gdzie przyjmowała lekarka (i to z mojej przychodni dziecięcej). Wystarczyło, że spojrzała na Marka, przeczytała opinię psychologa, popróbowwała z nim porozmawiać i bez niczego orzekła, że na 5 lat przyznaje mu zasiłek (bo rokuje nadzieję na poprawę, oby!!!!). Potem była już czysta formalność, przejście do drugiego pokoju, gdzie dwie panie (w tym chyba jedna była psychologiem, bo jakoś tak normalnie można było z nią pogadać o autyzmie i opóźnieniu w rozwoju), wypełniły kolejne 6 formularzy.....i na tym kończy się nasza wielka przygoda z komisją. Trwało to jakieś 30 minut. Orzeczenie przyślą pocztą.

Niepotrzebnie się denerwowałam i próbowałam wydostać kartoteki z przychodni specjalistycznych, w których Marek był leczony (a propos z przychodni neurologicznej na ul. Powstańców w Katowicach: nie wydadzą żadnej kartoteki dziecka, bo to jest własność lekarza).

Ewa Kalisz, tel. 2465 259

WARTO WIEDZIEĆ

Nowość w księgarniach

Na naszym rynku wydawniczym pojawiła się niedawno książka, od kilku już lat ciesząca się ogromną popularnością wśród rodziców dzieci autystycznych w Ameryce. Stanowi ona kompendium wiedzy o terapii behawioralnej dzieci autystycznych. Redaktorka tomu, sama będąc matką dwójki dzieci z autyzmem, zgromadziła zespół wysoko wykwalifikowanych specjalistów w dziedzinie stosowanej analizy behawioralnej i stworzyła poradnik, będący kopalnią wiedzy o metodzie behawioralnej w terapii dzieci i młodzieży z autyzmem.

Wciąż u nas mało popularna stosowana analiza behawioralna opiera się na wieloletnich badaniach naukowych, prowadzonych przez zmarłego przed kilku laty amerykańskiego psychologa Burrhusa Skinnera, którego dokonania zostały wykorzystane w sposób pełny w terapii dzieci autystycznych przez Ivara Lovaasa, autora znanej w Polsce książki „Nauczanie dzieci niepełnosprawnych umysłowo”. Najważniejszym dla terapii dzieci wnioskiem behawioryzmu jako kierunku psychologicznego, jest założenie że ponieważ każde zachowanie jest spowodowane wpływem środowiska, to poprzez modyfikowanie środowiska możemy wpłynąć na pożądaną zmianę tego zachowania. Na tej podstawie stosowana analiza behawioralna dzieli wszystkie pożądane uzdolnienia na małe zadania („kroczki”). Kluczem do sukcesu jest udzielanie zachęty (mówiąc językiem behawioryzmu-udzielanie wzmocnień za prawidłowe zachowania). Rodzic lub terapeuta nagradza dziecko za pożądane zachowanie, ignorując zachowanie nieodpowiednie (tzw. wygaszanie). Programy nauki poszczególnych umiejętności (czyli wspomniane „kroczki”) układane są w oparciu o stałą obserwację dziecka, poziomu jego umiejętności i jego zachowania. Pozwala to na maksymalną indywidualizację podejścia. W efekcie osiągania kolejnych zadań, dziecko uczy się stopniowo zabawy, samoobsługi, naśladownictwa czy języka. Wszystkie te umiejętności zaczynają zastępować stosowane dotychczas przez dziecko niekonstruktywne zachowanie-takie jak autostymulacja czy agresja, pozwalając mu coraz pełniej i normalniej funkcjonować w tzw. „zdrowym” społeczeństwie.

Na wstępie omówione zostały zewnętrzne ramy organizowania terapii, takie jak: optymalne miejsce do nauki, wiek dziecka w momencie rozpoczęcia terapii, intensywność i czas trwania

terapii oraz dobór osób, prowadzących terapię. Po tym koniecznym wstępie następuje szczegółowy opis stosowanych programów nauczania. Każdemu programowi towarzyszy dokładna instrukcja jego przeprowadzenia, co czyni tą część książki doskonałym podręcznikiem dla osób pracujących z dzieckiem, z gotowymi do wykorzystania scenariuszami sesji terapeutycznych.

Zamieszczone zostały także liczne wskazówki na temat motywowania dziecka do nauki, radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, stosowania instrukcji i odpowiedzi, sposobu zapisu osiągnięć dziecka (wraz z gotowymi formularzami) i wielu innych, istotnych w terapii dzieci autystycznych kwestii. Na koniec poruszono kwestię oceny efektywności programu.

O ile podstawy terapii behawioralnej znane są części rodziców i profesjonalistów, pracujących z dziećmi, to o terapii językowo-logopedycznej nie mówi się u nas praktycznie w ogóle. Tą lukę uzupełnia jeden z rozdziałów omawianej pozycji, proponując by tradycyjną analizę behawioralną uzupełnić o wspomnianą formę terapii.

W ostatniej części książki znajdziemy to, co dla osób mających kontakt z dziećmi autystycznymi może być najważniejsze: prawdziwe historie dzieci, które dzięki terapii behawioralnej zostały „przywrócone światu”. Niektóre z nich uczęszczają dziś do szkół masowych, a niektóre nadal wymagają nauczania specjalnego. Wszystkie jednak osiągnęły ogromny postęp w rozwoju i (co może najważniejsze) nauczyły się, że z kontaktu z drugim człowiekiem można czerpać radość i poczucie bezpieczeństwa. Ich rodzice są z nich szalenie dumni, co podkreślają w swoich „pamiętnikach”.

Terapia behawioralna nie jest „lekiem na całe zło”, ale prowadzone stale badania wykazują, że stosowana analiza behawioralna osiągnęła dotychczas najlepsze wyniki w terapii dzieci autystycznych. Jak pisze we wstępie prof. Tadeusz Gałkowski, przewodniczący KTA, podejście behawioralne powinno być uzupełniane „formami oddziaływań nie mających wyłącznie behawioralnego charakteru”, kształtującymi spontaniczną aktywność, zdolności twórcze, rozbudzające reakcje emocjonalne. Dopiero takie całościowe podejście do problematyki autyzmu u naszych dzieci, zapewnić im może pełniejszy rozwój, zgodny z ich potrzebami.

„Modele zachowań oraz współpraca z dziećmi autystycznymi. Poradnik dla rodziców i osób profesjonalnie zajmujących się problemem” pod redakcją Catherine Maurice. Wydawnictwo Twigger, Warszawa 2002

Anna Kwaśnicka, wolontariuszka, studentka Psychologii

PIT 2001

Osoba niepełnosprawna, albo osoba mająca na utrzymaniu osobę niepełnosprawną (oczywiście również dziecko), może sobie odliczać od dochodu, m. in. wydatki na:

- adaptację i wyposażenie mieszkań stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,
- zakup wydawnictw i materiałów (pomocy szkoleniowych) stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności,

- odpłatność (opiekuna i dziecka) za turnus rehabilitacyjno-usprawniający,
- odpłatność za pobyt w placówkach rehabilitacyjno-szkoleniowych, leczniczo-opiekuńczych i szkolno-wychowawczych oraz odpłatność za zabiegi rehabilitacyjno-usprawniające, kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej,
- odpłatny konieczny przewóz, różnymi środkami transportu, na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne osoby niepełnosprawnej w stopniu znacznym lub umiarkowanym oraz dzieci zaliczane do grupy wiekowej do lat 16,
- **używanie samochodu osobowego** stanowiącego własność osoby niepełnosprawnej lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną w stopniu znacznym lub umiarkowanym, albo dzieci niepełnosprawne do lat 16, **dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne - w wysokości nie przekraczającej w roku podatkowym trzykrotnego najniższego wynagrodzenia za grudzień roku poprzedzającego rok podatkowy (700,00 zł x 3 = 2.100,00 zł),**
- odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem na turnusie rehabilitacyjno-usprawniającym lub w placówkach rehabilitacyjno-szkoleniowych, leczniczo-opiekuńczych oraz szkolno-wychowawczych, koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej.

Wyżej wymienione wydatki na cele rehabilitacyjne podlegają odliczeniu od dochodu, jeżeli nie były finansowane ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych lub PFRON-u, albo nie zostały zwrócone podatnikowi np. z zakładowego funduszu socjalnego albo w formie zasiłku z pomocy społecznej.

Wszystkie wydatki na rehabilitację odlicza się od dochodu, czyli podstawy naliczania podatku w pełnej wysokości

Podstawą do odliczania opisanych wydatków jest posiadanie dowodu ich poniesienia, tj. faktur lub rachunków. Nie dotyczy to oczywiście wydatków za używanie własnego samochodu osobowego.

Warunkiem odliczeń jest posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności osoby w stopniu znacznym lub umiarkowanym, lub o jej całkowitej niezdolności do pracy, wydanego przez organy orzekające lub w wypadku dziecka do lat 16 zaświadczenie o niepełnosprawności dziecka, wydane przez lekarza specjalistę (mającego umowę z Kasą Chorych).

Wyszukała *Liliana Bujala* (www.synapsis.waw.pl oraz www.INFOR.pl. - tu informacje o limitach różnych odliczeń!)

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

W dniach 13-14 kwietnia br. w Sali Stowarzyszenia odbędzie się pierwszy etap szkolenia:

“Terapia behawioralna w pracy dziećmi i młodzieżą z autyzmem, upośledzeniem umysłowym oraz zaburzeniami zachowania.”

Szkolenie poprowadzi Iwona Ruta-Sominka, która jest superwizorem w Ośrodku dla Dzieci Autystycznych w Gdańsku.

Oto tematyka szkoleń:

1 – zapoznanie z podstawowymi zasadami terapii behawioralnej, diagnoza zaburzeń w rozwoju (gł. nacisk na autyzm i zespoły pokrewne), przedstawienie sposobów pracy z dziećmi (15 godzin).

2 - nauka pisania programów terapeutycznych, realizowania kolejnych etapów terapii, zapoznanie się z metodami oceniania postępów dziecka, pokazanie sposobów prowadzenia dokumentacji (15 godzin).

3 – przedstawienie technik pracy nad trudnymi zachowaniami oraz sposobów ich rejestracji, wprowadzanie programów rozwijających samoobsługę i samodzielność dzieci i młodzieży z zaburzeniami rozwoju (15 godzin).

Cena całego szkolenia od 1 osoby wynosi: 3 x 140zł = 420zł (płatność przy każdym etapie), do czego należy doliczyć 10-20 zł na zwrot kosztów podróży i zapewnienie wyżywienia/noclegów osobie prowadzącej szkolenie.

Uczestnicy otrzymają imienne zaświadczeniach z logo SPOA (Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym) oraz z wymienioną tematyką szkoleń i ilością godzin.

Osoby zainteresowane proszone są o telefon do Moniki Sokołowskiej 2408-307.

Trening słuchowy w ośrodku Synapsis.

Dowiedziałam się, że w Ośrodku Synapsis prowadzone są sesje treningu słuchowego. Poprosiłam Annę Rajner z Ośrodka Informacyjno-Prawnego o przybliżenie tej kwestii:

„Wciąż nie mamy własnej aparatury niezbędnej do tego. Wypożycza nam ją osoba, która ma też odpowiednie przeszkolenie i na swoim sprzęcie prowadzi trening słuchowy dla naszych dzieci, u nas w Ośrodku. Jednocześnie nasza terapeutka uczy się od niej, jak to należy robić. Wszystko jest w minimalnym wymiarze, każdorazowo dla 5 dzieci, bo więcej nie może być w grupie. Osoba prowadząca znaczną część czasu spędza we Francji, więc kolejne cykle odbywają się rzadko. Dzieci do treningu słuchowego typowane są przez naszych terapeutów (wg kryterium o ile danemu dziecku jest to najbardziej potrzebne) i są to wyłącznie dzieci będące u nas pod stałą opieką”.

Liliana Bujala