



INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN W KATOWICACH

NR 58

listopad 2007

Redakcja (starsi) Liliana Bujala bujadar@tychy.com
(młodszy) Joanna Pyra askap@onet.eu

Dane kontaktowe Zarządu:

Danuta Billewicz 032 255 29 25 billewicz@interia.pl
Alina Kolber 032 241 58 52 alutka7@poczta.fm
Joanna Ligocka 032 243 91 70
Anna Bemben 032 241 45 06 bogucice@tlen.pl

Numer zamknięto: 26 października 2007

My w Internecie: <http://www.autyzmirodzina.republika.pl/>

FORUM RODZICÓW

PILOTAŻ AUTISMPRO W POLSCE

AutismPro – innowacyjne narzędzie wspierające terapię autyzmu

Zorganizowanie terapii dziecka z autyzmem jest trudnym wyzwaniem dla rodzica. Brak dostępnych usług, długie listy oczekujących, wysokie koszty, brak jasnych informacji utrudniają dostęp do specjalistycznej terapii dziecka.

AutismPro jest programem, stworzonym w celu rozwiązania tego problemu. Misją zespołu specjalistów tworzącego program AutismPro jest **zapewnienie dostępu do profesjonalnych programów terapeutycznych jak najszerzemu gronu rodziców**

AutismPro to najbardziej **zaawansowane technologicznie i merytorycznie narzędzie terapeutyczne** umożliwiające rodzicom we współpracy ze specjalistą:

- przeprowadzenie diagnozy stanu funkcjonowania dziecka
- wybór sprawdzonego i wiarygodnego podejścia terapeutycznego
- określenie priorytetów w terapii dziecka
- tworzenie i aktualizowanie indywidualnych planów terapii wraz z zestawami ćwiczeń
- gwarancję ciągłości planów i procedur terapeutycznych
- monitorowanie postępów dziecka.

Formuła systemu internetowego, w którym indywidualnie określa się możliwości i potrzeby dziecka, umożliwiała **wyбір optymalnego programu terapii** spośród olbrzymich zasobów procedur terapeutycznych i zestawów ćwiczeń opracowanych przez światowej rangi ekspertów z dziedziny terapii autyzmu. Stworzony przez nich system stanowi jednocześnie wszechstronne kompendium wiedzy z zakresu terapii dzieci z autyzmem.

Towarzyszące programowi **konsultacje ze specjalistą** (2godz./miesiąc) zapewniają kontrolę przebiegu procesu terapeutycznego i obserwację postępów dziecka.

Ze względu na to, że każde dziecko jest inne, nie istnieje jedna metoda terapii, która oddziałuje najlepiej na wszystkie dzieci. Dlatego plan interwencji terapeutycznej powinien być indywidualnie dostosowany do potrzeb dziecka.

Istnieje wiele metod, których skuteczność w terapii dzieci z autyzmem została udowodniona. AutismPro umożliwia wybór preferowanego podejścia terapeutycznego oraz rekomenduje jedynie metody zweryfikowane naukowo. Każda z metod terapeutycznych może być stosowana zarówno oddzielnie, jak też w połączeniu z innymi.

System AutismPro obejmuje ponad 5000 ćwiczeń i procedur terapeutycznych, odpowiadających różnym sferom rozwojowym oraz poziomowi umiejętności dziecka. Propozycje podzielone są z uwagi na wykorzystywane podejścia

terapeutyczne. Wszystkie wykorzystywane podejścia terapeutyczne i ćwiczenia opierają się na naukowej i klinicznej weryfikacji.

Autism Pro jest 9-stopniowym systemem wspierania terapii udostępnianym poprzez Internet. Polega on na postępowaniu zgodnie z kolejnymi etapami procesu diagnozy i terapii, które prowadzą do stworzenia kompleksowego planu pomocy, opartego na ogromnych multimedialnych zasobach procedur terapeutycznych.

9 etapów prowadzących do rozwinięcia potencjału dziecka, które rodzic przechodzi wspólnie z konsultantem to:

1. Zamieszczenie w AutismPro podstawowych informacji na temat dziecka
2. Przeprowadzenie diagnozy stanu funkcjonowania dziecka
3. Ustalenie mocnych i słabych stron dziecka oraz priorytetów jego terapii.
4. Wybór spośród listy propozycji procedur terapeutycznych dostosowanych do potrzeb dziecka aktualnego zestawu ćwiczeń
5. Wydrukowanie zestawu ćwiczeń, wykorzystywanego w pracy z dzieckiem przez rodzica lub asystenta (w tym w razie potrzeby przetłumaczenie zestawu propozycji na język polski przez konsultanta)
6. Przekazanie przez AutismPro informacji o tym jak stworzyć efektywne środowisko uczenia się oraz sposobu postępowania z dzieckiem podczas wykonywania ćwiczeń.
7. Konsultacje dotyczące wdrażania programu terapii, modyfikacji zachowań trudnych utrudniających proces uczenia się dziecka, oraz oceny i wizualizacji postępów.
8. Prowadzenie i koordynowanie harmonogramu ćwiczeń terapeutycznych.
9. Stałe monitorowanie postępów dziecka w celu aktualizowania programu terapeutycznego.

Aktualnie dziesięcioro dzieci z całej Polski bierze udział w **bezpłatnym, 6-miesięcznym programie terapeutycznym**. Pilotaż ma na celu jak najlepsze dostosowanie terapii z wykorzystaniem programu AutismPro do polskich warunków i oczekiwań polskich rodziców.

Udział w bezpłatnym programie terapii obejmuje:

- diagnozę funkcjonalną dziecka przeprowadzoną przez specjalistę
- badanie dziecka z wykorzystaniem Profilu Psychoedukacyjnego (PEP-R) na początku i po zakończeniu programu
- 6 miesięcy programu terapeutycznego
- konsultacje ze specjalistą co 2 tygodnie przez cały czas trwania programu – monitorowanie postępów, aktualizowanie planu terapii
- 3 warsztaty szkoleniowe dla rodziców nt. stosowania programu AutismPro w terapii

• specjalistyczną weryfikację rezultatów terapii.
W tej dziesiątce jest mój syn Bartek, który ma w tej chwili 5 lat 9 m-cy. Jeśli ten program sprawdziłby się w polskich warunkach, to nasze dzieci miałyby większy dostęp do profesjonalnego narzędzia terapii bez czekania miesiącami na wyznaczone wizyty. Jest to nowum, ponieważ program powstał w ubiegłym roku w Kanadzie, na potrzeby tamtejszych dzieci autystycznych. Podczas pobytu w Warszawie Theo Petters przedstawił polskim psychologom w jaki sposób funkcjonuje AutismPro. Zainteresowali się tym założyciele Sotis – Małgorzata Tomasik i Michał Waligórski, którzy zaproponowali przetestowanie programu w Polsce. Na chwilę obecną program dostępny jest w j. angielskim. Pomyślnie przeprowadzenie pilotażu umożliwiłoby starania o środki unijne na przetłumaczenie i udostępnienie programu polskim rodzinom potrzebującym profesjonalnej pomocy. W kolejnych numerach będę na bieżąco informować, jak przebiega pilotaż AutismPro w Polsce.

Joanna Pyra – mama Michała, Bartka (autysty) i Zuzi.
Mail: askap@onet.eu [Joanna jest również dostępna na Forum Stowarzyszenia. LB]

WARTO WIEDZIEĆ

Lęk rodziców przed szkołami specjalnymi

Rodzice niepełnosprawnych dzieci nie chcą ich posyłać do szkół specjalnych. - Wstydzą się przed znajomymi, martwią się, że maluch będzie napiętnowany w swoim środowisku - uważa Katarzyna Fuksiewicz, dyrektor Zespołu Szkół Specjalnych nr 31 w Bydgoszczy.

Dominika Kulesza: Zorganizowaliście konferencję dla nauczycieli, dyrektorów i rodziców, bo chcecie im pomóc w przygotowaniu niepełnosprawnego ucznia do dobrego funkcjonowania w społeczeństwie. Przecież to przede wszystkim wasze zadanie, bo to do was trafiają dzieci intelektualnie.

Katarzyna Fuksiewicz: - Tak było kiedyś. Poradnie psychologiczno-pedagogiczne po zdiagnozowaniu problemu dziecka, wskazywały opiekunom odpowiednią placówkę. Teraz jest całkowita dowolność, rodzic sam może wybrać, gdzie będzie się uczył jego pociecha. Pod koniec lat 90. zaczęło się w Polsce rozwijać szkolnictwo integracyjne, moda na nie przyszła do nas z Zachodu. Powstały szkoły, w których kadra jest dobrze przygotowana do prowadzenia uczniów zarówno z niesprawnościami fizycznymi i intelektualnymi. Integracja jest faktem, naszą codziennością i to jest fantastyczna sprawa. Ale sporo jest rodziców, którzy nawet do takiej szkoły swoich dzieci posłać nie chcą.

To gdzie w takim razie trafiają?

- Do szkół ogólnodostępnych, bo dyrektorzy wszystkich placówek oświatowych mają obowiązek przyjmując ucznia z niepełnosprawnościami intelektualnymi. Takie są przepisy i tu zaczynają się schody. O ile w klasach I-III maluchy są pod opieką dwóch nauczycieli, więc łatwiej jest tam indywidualnie pracować z uczniem, o tyle w klasach starszych jest to praktycznie niemożliwe. Przy 32-osobowej klasie, gdzie nauczycielowi zależy na wypracowaniu jak najlepszych wyników, siłą rzeczy będzie skupiał się na dzieciach sprawnych. Nie można się przecież oszukiwać, że dziecko, które ma ogromne problemy z koncentracją czy zrozumieniem podstawowych zadań, po pójściu do zwykłej podstawówki nagle da sobie cudownie radę. Tu potrzebna jest specjalna stymulacja, opieka i odpowiednie podanie wiedzy. Przygotowanie ucznia z niepełnosprawnością intelektualną do życia we współczesnym świecie wymaga od nauczyciela głębokiej wiedzy pedagogicznej, ogromnego zaangażowania oraz wielkiego nakładu pracy.

Szkoły specjalne to potrafią, ale rodzice omijają was szerokim łukiem.

- Po prostu boją się placówek z szyldem "specjalna". Pokutuje wśród nich jakiś niezrozumiały wstyd, że ich dziecko jest gorsze, bo będzie chodzić do takiej szkoły. Wstydzą się przed znajomymi, przed bliskimi, martwią się, że maluch będzie napiętnowany w swoim środowisku. Wolą wybrać szkołę ogólnodostępną i wtedy często pojawiają się prawdziwe problemy.

Jakie?

- Niemożność nawiązania za rówieśnikami powoduje u dziecka zniechęcenie, jeszcze bardziej się blokuje. Nie chce chodzić do szkoły. Zamiast się rozwijać, stoi w miejscu. Rodzice są sfrustrowani, bo przecież nie o to im chodziło. W takiej sytuacji często zwracają się do nas.

I wtedy okazuje się, że szkoła "specjalna" to nie dramat.

- Właśnie. Program nauki mamy taki sam jak w "zwykłych" placówkach, tyle że podany w odpowiedni sposób. Naszym atutem są małe klasy, 10-12-osobowe. Dobrze przygotowana kadra, która wie, jak poradzić sobie chociażby z zaburzeniem orientacji przestrzennej, wolnym tempem pracy czy znaczną impulsywnością. Lekcje są prowadzone w taki sposób, by uczeń nie tracił koncentracji, nauczyciele sami mogą regulować czas zajęć. Prowadzimy szereg dodatkowych zajęć, np. usprawniających także dzieci ruchowo. Nie mówię, że jesteśmy idealni, ale często sami rodzice przyznają rację, że dobrze zrobili wybierając taką szkołę. A nasi absolwenci doskonale radzą sobie w życiu codziennym.

Rozmawiała Dominika Kulesza; Źródło: Gazeta Wyborcza Bydgoszcz 12.06.2007 (wyszukała LB)

Zasilek pielęgnacyjny należy się od daty orzeczenia o niepełnosprawności.

Trybunał Konstytucyjny stwierdził wczoraj, że zasilek pielęgnacyjny powinien być wypłacany od daty wskazanej w orzeczeniu o niepełnosprawności, a nie od daty złożenia wniosku o to świadczenie, a przepis, który stanowi inaczej, jest niezgodny z konstytucją.

Chodzi o art 24 ust 2 ustawy o świadczeniach rodzinnych.

- Wyrok TK, który odnosi się tylko do jednego świadczenia spośród kilku, o których mowa w tym przepisie - wyjaśniała sędzia sprawozdawca Ewa Łętowska - wprowadza nierówność wobec prawa. Pytanie prawne, na które Trybunał odpowiadał, dotyczyło jednak tylko zasiłku pielęgnacyjnego, a TK nie mógł go rozszerzyć z własnej inicjatywy.

Niezbędna będzie więc ingerencja ustawodawcy, który tę nierówność usunie. Trybunał wysłał w tej sprawie sygnalizację do Sejmu - zapowiedziała pani profesor. Termin wypłaty zasiłku pielęgnacyjnego był problemem w sprawie Bronisławy Sz. z Gdańska, rozpatrywanej przez Wojewódzki Sąd Administracyjny. Kobieta ubiegała się o ustalenie stopnia niepełnosprawności, ale sprawa się przeciągnęła, bo konieczne okazało się odwołanie od decyzji pierwszej instancji. Uzyskała w niej orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności na trwałe i na tej podstawie wystąpiła o świadczenie pielęgnacyjne. Przyznano je dopiero od miesiąca złożenia ostatniego wniosku, a nie od terminu wskazanego w decyzji o niepełnosprawności. Tak bowiem stanowi prawo.

Źródło: Rzeczpospolita Autor: Jolanta Kroner, 2007-10-24 (Wyszukała: LB)

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

1. Książka **"O seksualności osób niepełnosprawnych"**, pod red. prof. Antoniny Ostrowskiej można zamówić pod adresem wydawcy: Instytut Rozwoju Służb Społecznych, ul. Marszałkowska 34/50, 00-554 Warszawa, Faks: 022 621 04 23, lub 022 629 40 18, e-mail: irss@irss.pl Cena książki to 30 zł. + koszt wysyłki. (Wyszukała: LB)
2. Polly Godwin Emmons, Liz McKendry Anderson **"Dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej"**, wyd. 2007 K.E.Liber, Autorki są nauczycielkami, matkami dzieci z ADHD i Zespołem Aspergera, cena 39,- ale na allegro w dziale ADHD, można wypatrzeć za 35, www.keliber.com.pl.
3. NOWOŚĆ WYDAWNICZA: **„Kreowanie rozwoju dziecka. Kinezylogia edukacyjna i inne nowoczesne metody terapeutyczne w praktyce** Izabeli Mańkowskiej www.ortograffiti.pl lub www.neurokinesjology.pl (Wyszukała: Joanna Pyra)