

AUTYZM PO GODZINACH

Informator dla rodziców
dzieci ze spektrum autyzmu



*„Każdego dnia jestem z niego
dumna.”*

Anna Maria Pius

AUTYZM PO GODZINACH

Diagnoza, terapia i szkolenia z zakresu spektrum autyzmu.

O autorce

Nazywam się **Anna Pius** i jestem diagnostą ADOS-2, terapeutką, nauczycielem wspomagającym oraz mamą dziecka w spektrum autyzmu. Od lat prowadzę gabinet „Autyzm po godzinach”, w którym łączę wiedzę naukową z empatią i doświadczeniem wyniesionym z codziennego życia.

Na co dzień wspieram dzieci i rodziny w zrozumieniu tego, czym naprawdę jest autyzm – bez uproszczeń, bez stereotypów, za to z uważnością i czułością. Pracuję indywidualnie z dziećmi, prowadzę konsultacje dla rodziców i szkolenia dla nauczycieli, bo wierzę, że najlepsze efekty przynosi współpraca wszystkich, którzy otaczają dziecko.

Każde dziecko to dla mnie osobna historia. Każdy rodzic – ktoś, komu warto dać narzędzia i zrozumienie. Tworzę ten informator, żeby być bliżej – nawet wtedy, gdy nie spotykamy się na żywo.

Gabinet

Zapraszam do mojego gabinetu w Koszalinie przy ul. Władysława IV 137 (II piętro, gabinet 34 – siwy budynek za stacją ORLEN), gdzie oferuję:

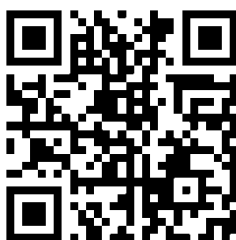
- **badanie diagnostyczne ADOS-2** – międzynarodowy, wystandaryzowany protokół obserwacyjny stosowany w diagnozie spektrum autyzmu u dzieci i młodzieży
- **indywidualną terapię zajęciową** dla dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera
- **wsparcie** w zakresie komunikacji, relacji społecznych, motoryki małej oraz funkcji poznawczych
- **zajęcia dostosowane do potrzeb i możliwości dziecka**
- **konsultacje i nauka o autyzmie** dla chętnych rodziców
- **konsultacje on-line**

Prowadzę również szkolenia dla nauczycieli żłobków, przedszkoli i szkół, przygotowujące do pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu. To najlepsza inwestycja w nadchodzące jutro – liczba dzieci ze spektrum stale rośnie, a odpowiednie przygotowanie do pracy z nimi jest obecnie koniecznością.

Gabinet prowadzony jest przez certyfikowanego terapeutę z doświadczeniem w pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu.

CHCESZ DOWIEDZIEĆ SIĘ
O MNIE WIĘCEJ?

ZESKANUJ KOD



Kontakt:

mgr Anna Maria Pius

tel. 533 305 404

e-mail: ania.m.pius@gmail.com

www.autyzmpogodzinach.pl

**TY NIE JESTEŚ PROBLEMEM
DO NAPRAWIANIA,
TY JESTEŚ CUDEM
DO ODKRYCIA!**

Spis treści

AUTYZM PO GODZINACH Diagnoza, terapia i szkolenia z zakresu spektrum autyzmu.	2
O autorce.....	2
Gabinet.....	2
Do Rodzica.....	6
CZYM ZATEM JEST AUTYZM?.....	7
Mity i fakty o autyzmie	9
Autyzm: świadomość czy akceptacja?	10
Spektrum – nie linia, a koło.....	10
Autyzm to nie słabość. To inny sposób bycia w tym szalonym świecie.....	12
„Maska to nie moc” – kiedy dziewczynka w spektrum próbuje być jak inne	12
„Cicha obecność” – o dziewczynkach, których nikt nie zauważa	14
Co kryje się za trudnym zachowaniem?.....	14
Zbyt wiele bodźców – czyli przeciążenie sensoryczne	15
Jak rozpoznać przeciążenie sensoryczne?	15
Nastolatek w spektrum – inny nie znaczy gorszy	16
„Za drzwiami domu dzieje się prawdziwa historia” – o załamaniu po szkole i emocjonalnym przeładowaniu	17
Zrozum mnie, zanim mnie ocenisz – jak wspierać dziecko w kryzysie emocjonalnym	17
Komunikacja – kiedy słowa to za mało	18
Wysokie kompetencje językowe nie wykluczają autyzmu.....	19
Trudności ze slangiem i językiem codziennym.....	20
„Mam dość” – co może czuć nastolatek w spektrum?	21
Z czym może mierzyć się nastolatek w spektrum?	22
Jak rozmawiać z rodzicem dziecka w spektrum? Słowa, które ranią i te, które leczą	22
„A co ze mną?” – czyli kiedy jedno dziecko pochłania całą uwagę	23
Czego może doświadczać brat lub siostra dziecka w spektrum?	24
Będziesz potrzebować pomocy i wiedzy.....	24
Potrzebujesz wsparcia? Skontaktuj się ze mną – jestem tu dla Ciebie.....	25
DO BOJU!!!	26
I PRZESTAŃ W KOŃCU SIĘ OBWINIAĆ!	27
Czynniki, które mogą wywoływać autyzm	28
„PAŃSTWA SYN/CÓRKA MA AUTYZM”	29
JAK MOŻEMY POMÓC?	31
SPRAWDŹ OSIĄGNIĘCIA ROZWOJOWE SWOJEGO DZIECKA	33

Między 12 a 18 miesiącem życia.....	33
Między 18 a 24 miesiącem życia.....	33
Między 24 a 30 miesiącem życia.....	33
Między 30 a 36 miesiącem życia.....	34
Po 36 miesiącu życia	34
NISKA WIEDZA POLAKÓW NA TEMAT AUTYZMU ...	35
CO ROBIĆ CZEKAJĄC NA SPOTKANIE ZE SPECJALISTĄ?	36
WCZESNE ROZPOZNANIE AUTYZMU - KTO MOŻE ZWRÓCIĆ UWAGĘ, ŻE COŚ JEST NIE TAK...?	37
10 PRZYKAZAŃ DLA DZIADKÓW	38
Badanie ADOS-2.	39
Autyzm to więcej niż diagnoza – jak wspieram dzieci, rodziców i nauczycieli.....	41
Słowo „psychiatra” – dlaczego nie trzeba się go bać.....	42
Dlaczego tak długo się czeka na wizytę?	42
Co warto uzyskać podczas wizyty u psychiatry dziecięcego?	43
Najczęstsze etapy reakcji po diagnozie.....	43
Co po diagnozie?	45
„Orzeczenie o niepełnosprawności” – czy to zostanie z dzieckiem na zawsze?	47
Jakie dokumenty i gdzie złożyć?	47
1. Uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności	47
2. Uzyskanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego	48
3. Wczesne wspomaganie rozwoju	49
4. Dodatkowe wsparcie	49
Posiadanie odpowiednich orzeczeń i opinii może przynieść dziecku wiele korzyści,.....	49
1. Orzeczenie o niepełnosprawności - korzyści	49
2. Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego - korzyści	49
3. Opinia o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju - korzyści	50
Porównanie najważniejszych dokumentów	50
Dla nauczyciela, który dostał ten informator od rodzica	51
CO ZROBIĆ PO DIAGNOZIE? KRÓTKA CHECKLISTA – KROK PO KROKU DLA RODZICA	52
Dodatkowe wskazówki i porady praktyczne	52
Zanim zamkniesz... ..	54
Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne funkcjonujące w Koszalinie:.....	55
Słowniczek pojęć.....	56
Spis źródeł i inspiracji.....	57

INFORMATOR DLA RODZICÓW DZIECI ZE SPEKTRUM AUTYZMU

*Czasami niepełnosprawność w naszym otoczeniu bardzo łatwo nam zauważyć
i zaakceptować - szczególnie, gdy wygląda ona właśnie tak:*



*Co jednak - kiedy nie widać niepełnosprawności na pierwszy "rzut oka",
a osoba nią dotknięta nie różni się fizycznie od pozostałych?!*



Do Rodzica

Drogi Rodzicu - jeżeli niniejszy informator trafił właśnie w Twoje ręce, to istnieje duże prawdopodobieństwo, że zauważyłeś niepokojące Cię zachowania u Twojego kochanego synka lub córeczki.

Ten informator został przygotowany, **aby ułatwić Wam pierwsze kroki po uzyskaniu diagnozy spektrum autyzmu u Waszego dziecka**. Zawiera on przystępne informacje o tym, czym jest autyzm, jak wygląda droga przez diagnozę, jakie dokumenty należy złożyć oraz jakie wsparcie przysługuje Państwu dziecku. Nie musicie wszystkiego wiedzieć od razu – krok po kroku dowiedziecie się, jak najlepiej wspierać swoje dziecko i gdzie szukać pomocy.

Cieszę się, że jako odpowiedzialny Rodzic, szukasz informacji co się dzieje z Twoim dzieckiem...

Czy od jakiegoś czasu huczą Tobie w głowie pytania "**DLACZEGO...?**" i intuicja podpowiada Tobie, że coś jest nie tak jak być powinno, pomimo zapewnień np. lekarza rodzinnego, babci, dziadka, siostry, koleżanek i innych - że "z tego wyrośnie", że "przesadzasz", że "jesteś przewrażliwionym rodzicem", że np. "chłopcy tak mają i muszą być niegrzeczni", albo odwrotnie - "to dziewczynka a one zawsze są na początku wycofane", albo "autyzm? - jaki autyzm? - on/ona jest taki śliczny i tak pięknie się uśmiecha, co Ty wymyślasz?" lub sławetne "daj Ty spokój temu dzieciakowi - czego Ty od niego chcesz?! Przecież wszystko z nim jest w porządku!".

MIMO WSZYSTKO W TWOJEJ GŁOWIE CIĄGŁE SŁYSZYSZ TE PYTANIA:

- *Dlaczego rozwojem odbiega od rówieśników?*
- *Dlaczego nie reaguje na własne imię, gdy go wołam?*
- *Dlaczego unika kontaktu wzrokowego?*
- *Dlaczego nie lubi, jak go przytulam i sam nie podchodzi się przytulać?*
- *Dlaczego unika kontaktów z ludźmi i woli bawić się sam?*
- *Dlaczego ma jedno zainteresowanie i ciągle mówi np. tylko o tych pociągach /dinozaurach/ samolotach/ kotach - ileż można?*
- *Dlaczego jest agresywny?*
- *Dlaczego nie reaguje na moje emocje i jak płacę to nie podejździe mnie pocieszyć tylko nieadekwatnie śmieje się?*
- *Dlaczego czasem posługuje się moją ręką, żeby pokazać czego chce albo co mam zrobić?*
- *Dlaczego ciągle mam wrażenie, że specjalnie mnie nie słucha i ciągle jest taki niegrzeczny?*
- *Dlaczego ciągle biega "jak poparzony"?*
- *Dlaczego dalej nie mówi, albo mówi dużo i bez sensu, albo znowu zamiast mówić normalnie powtarza dokładnie to co ja powiedziałem/łam - zupełnie jak papuga?*
- *Dlaczego ustawia zabawki w rzędy albo w wieże?*
- *Dlaczego ciągle chodzi na palcach?*
- *Dlaczego wrzeszczy i tak bardzo się denerwuje, jak mu poprzekładam zabawki?*
- *Dlaczego ma takie problemy z koncentracją i wszystko traktuje tak dosłownie?*
- *Dlaczego nie zachowuje się jak dzieci moich koleżanek i nie idzie spokojnie za rękę obok mnie - tylko ciągle mam wrażenie, że muszę się z nim "szarpać i walczyć"?*

Dlaczego..., dlaczego..., dlaczego...?

To tylko nieliczne z objawów, jakie występują przy **ASD - całościowym zaburzeniu rozwoju dziecka (AUTYZMIE)**. Mogą występować wszystkie na raz, albo pojedynczo, mogą też być zupełnie inne - bo **każde dziecko z ASD jest szczególną**

i **wyjątkową osobą**. Jeżeli w Twojej głowie od jakiegoś czasu huczą nieustannie pytania "dlaczego...?" to najwyższa pora poznać odpowiedź!

Pamiętaj, że **niezależnie od wyniku diagnozy** jaką otrzymasz - **TO DALEJ JEST TO, TO SAMO TWOJE UKOCHANE I DŁUGO WYCZEKIWANE DZIECKO! TO NADAL TWÓJ NAJWIĘKSZY SKARB!** Autyzm nie jest wyrokiem, a osoby ze spektrum, mogą być w przyszłości szczęśliwymi dorosłymi, jeżeli tylko je zaakceptujemy i im na to pozwolimy. Życie Twojej rodziny od teraz zmieni się - ale spokojnie - szybko do tej zmiany przywykniesz.

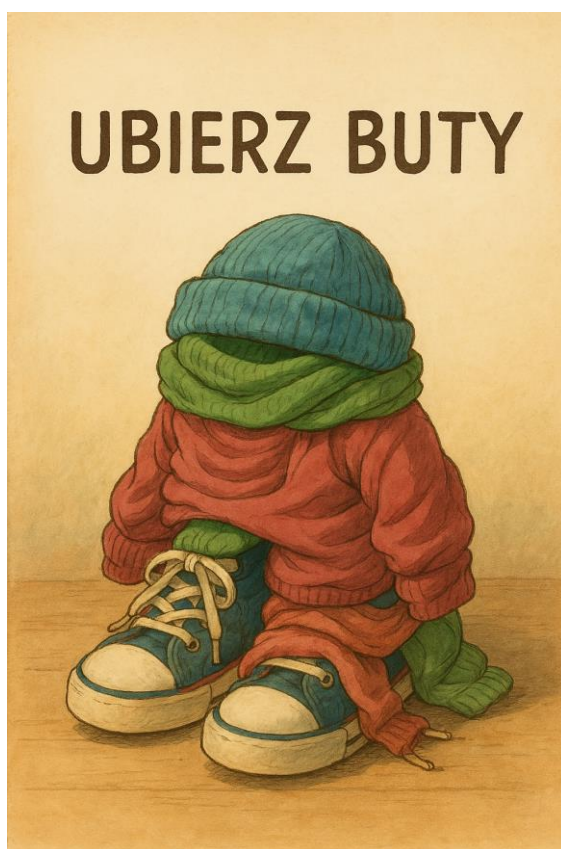
CZYM ZATEM JEST AUTYZM?



- Autyzm jest złożonym zaburzeniem rozwoju. **To nie jest choroba, a więc nie da się go wyleczyć ani nie da się nim zarazić.** Wszelkie próby powiązania autyzmu ze szczepieniami czy z tzw. zimnym chowem (a było ich naprawdę sporo, finansowanych przez niezależne instytucje), również okazały się nietrafione.
- To co musisz wiedzieć, to że autyzm jest bardzo szerokim spektrum zaburzeń. Od autyzmu, gdzie osoby bardzo dobrze samodzielnie funkcjonują/zespołu Aspergera, gdzie na pierwszy rzut oka możemy nie zauważyć prawie żadnych różnic w porównaniu z rówieśnikami, aż po autyzm o większym nasileniu cech i zachowań ze spektrum, gdzie np. osoba nie mówi, jej zachowania są destrukcyjne czy autodestrukcyjne.
- Także nie ma czegoś takiego jak jeden autyzm i nie można wyciągać wniosków o autyzmie na podstawie jednego zaobserwowanego dziecka.
- **Osoby z autyzmem rozwijają się inaczej.** Bywa, że nie wchodzą w relacje i interakcje np. nie zwracają uwagi na pokazywane zabawki, nie reagują na imię lub unikają kontaktu wzrokowego. Mogą przejawiać stereotypowe zachowania i zabawy takie jak układanie zabawek w długie rzędy, fascynujące może stać się obracające się kółko

samochodu czy inne powtarzalne czynności. Każda z tych osób może jednak zachowywać się zupełnie inaczej, bowiem nie ma dwóch osób ze spektrum autyzmu, które miałyby tak samo nasilone cechy autyzmu.

- **Osoby z autyzmem mogą inaczej odbierać otaczający je świat.** Spektrum może powodować np. nadwrażliwość na bodźce ze otaczającego środowiska. Dla przykładu, delikatny dotyk może sprawiać realny i fizyczny ból lub odwrotnie – nawet silne uderzenie może być ledwo wyczuwalne. Nadwrażliwość na dźwięki czy kolory sprawia, że dzieci i osoby z autyzmem czują się przytłoczone.
- Może pojawić się także problem z rozumieniem sarkazmu i żartów - wszystko może być pojmowane dosłownie, a zbyt długie wypowiedzi są z reguły ignorowane albo zupełnie nie zrozumiałe.



To jednak co łączy większość osób z autyzmem, to upodobanie sobie podobnych wzorców i powtarzalność. To znaczy, że takie osoby lubią porządek, powtarzalne czynności i potrafią bardzo źle reagować na zmiany. Często też pojawia się nadwrażliwość bądź niewrażliwość na pewne bodźce z otoczenia (czyli np. jedna osoba z autyzmem będzie może unikać dotyku, a druga będzie się do wszystkich przytulała).

Mity i fakty o autyzmie

Wokół spektrum autyzmu narosło wiele nieporozumień i stereotypów. Czas je rozwiązać.

Oto najczęściej powtarzane mity – i prawda, która im przeczy:

- ✘ Mit: Autyzm można wyleczyć.
- ✔ Fakt: Autyzm to nie choroba, tylko odmienny sposób funkcjonowania mózgu. Nie da się go wyleczyć, ale można wspierać rozwój i adaptację dziecka.

- ✘ Mit: Autyzm wynika ze szczepień.
- ✔ Fakt: Ta teoria została dawno obalona naukowo. Nie ma żadnych wiarygodnych badań potwierdzających związek między szczepieniami a autyzmem.

- ✘ Mit: Dziecko z autyzmem nie mówi – czyli jeśli mówi, to nie ma autyzmu.
- ✔ Fakt: Spektrum autyzmu jest bardzo szerokie – niektóre dzieci nie mówią wcale, inne mówią bardzo dużo. Komunikacja to coś więcej niż tylko mowa.

- ✘ Mit: Autyzm jest wynikiem złego wychowania.
- ✔ Fakt: Autyzm to zaburzenie neurorozwojowe. Nie ma nic wspólnego z błędami wychowawczymi.

- ✘ Mit: Wszystkie osoby w spektrum są takie same.
- ✔ Fakt: Każda osoba w spektrum jest inna. Dlatego mówimy: jeśli poznałeś jedno dziecko z autyzmem, to... poznałeś jedno dziecko z autyzmem.

- ✘ Mit: Orzeczenie o niepełnosprawności to piętno na całe życie.
- ✔ Fakt: Orzeczenie jest tylko dokumentem. Jest ważne przez określony czas i pozwala dziecku uzyskać potrzebne wsparcie. Nie 'idzie za nim' na zawsze.

- ✘ Mit: Dziecko z autyzmem nie chce się kontaktować.
- ✔ Fakt: Dziecko z autyzmem często bardzo chce nawiązać kontakt – ale może nie wiedzieć jak. Potrzebuje naszej cierpliwości i zrozumienia.

- ✘ Mit: Dziecko z autyzmem nie odczuwa emocji.
- ✔ Fakt: Dzieci w spektrum odczuwają emocje bardzo głęboko – czasem nawet intensywniej niż neurotypowe dzieci. Mają jednak trudność z ich wyrażeniem lub nazwaniem.

- ✘ Mit: Dzieci z autyzmem są genialne w jednej dziedzinie (jak Rain Man).
- ✔ Fakt: Niektóre osoby w spektrum mają wybitne zdolności, ale większość dzieci rozwija się nierównomiernie – mają swoje mocne i słabsze strony, jak każde dziecko.

- ✘ Mit: Dziecko z autyzmem nie potrzebuje kontaktów społecznych.
- ✔ Fakt: Potrzebuje – tylko w inny sposób. Kontakty społeczne bywają dla niego trudne, ale nie oznacza to, że nie potrzebuje przyjaźni, relacji czy bycia częścią grupy.

- ✘ Mit: Autyzm to wyrok – dziecko nigdy nie będzie samodzielne.
- ✔ Fakt: Każde dziecko ma swój indywidualny potencjał. Dzięki odpowiedniemu wsparciu, terapii i zrozumieniu wiele dzieci z autyzmem uczy się funkcjonować samodzielnie i szczęśliwie w dorosłym życiu.

Autyzm: świadomość czy akceptacja?

Wiele osób myśli, że wystarczy „wiedzieć, że autyzm istnieje”, by rozumieć potrzeby dzieci i dorosłych w spektrum. Jednak **między świadomością a akceptacją istnieje ogromna przepaść**. Świadomość to dopiero początek – pierwszy krok. To zbiór informacji, kampanii, haseł i gestów. **Akceptacja to coś więcej**. To codzienna decyzja o tym, by spojrzeć na osobę autystyczną z empatią, ciekawością i gotowością do realnego wsparcia.

Świadomość mówi: „wiem, że istnieje coś takiego jak autyzm”.

Akceptacja mówi: „jestem gotów dostosować moje działania, by było Ci łatwiej”.

Świadomość bywa wygodna – można ją ograniczyć do jednorazowej akcji, kolorowego balonu, przypinki czy posta w mediach społecznościowych. **Akceptacja wymaga działania**. Wymaga zmiany perspektywy, nauki, odwagi i otwartości. To słuchanie osób w spektrum, zamiast mówienia za nie.

To zadawanie pytań: „*Co mogę zrobić, żebyś czuł się tu bezpiecznie?*”, zamiast oceniania z dystansu.



W społeczeństwie pełnym pośpiechu i schematów łatwiej jest przypiąć etykietę niż zrozumieć, co się za nią kryje. A przecież każde dziecko i każda osoba z autyzmem to inna historia, inne potrzeby, inne zasoby i trudności.

Akceptacja oznacza:

- rezygnację z ocen typu „dziwne zachowanie” na rzecz pytania „co się za tym kryje?”;
- dostrzeganie mocnych stron i możliwości, a nie tylko deficytów;
- zgodę na to, że różnorodność nie wymaga naprawiania, ale wspierania.

Zadaj sobie pytanie:

Czy chcesz wiedzieć o autyzmie... czy naprawdę chcesz poznać człowieka w spektrum?

„Autyzm nie potrzebuje naprawy. Potrzebuje zrozumienia.”

– anonimowy cytat z rodzica dziecka w spektrum

„Świadomość to wiedzieć, że ktoś jest inny. Akceptacja to uznać, że to w porządku.”

Spektrum – nie linia, a koło

Często słyszymy określenia typu: „**wysokofunkcjonujący**” albo „**niski poziom autyzmu**”. Ale te pojęcia bardziej zaciemniają obraz niż cokolwiek wyjaśniają. Wprowadzają nieprawdziwy podział – taki, który może prowadzić do nieporozumień, niesprawiedliwych ocen i niedostatecznego wsparcia dla tych dzieci, które „dobrze rokują”, ale codziennie zmagają się z ogromnym wysiłkiem, by dopasować się do świata. I **każde dziecko (a potem dorosły) ma swój własny profil funkcjonowania**. Może być bardzo sprawne językowo, ale mieć ogromne trudności społeczne. Może świetnie

liczyć i mieć fotograficzną pamięć, a jednocześnie nie radzić sobie z emocjami. Może być spokojne w klasie, ale po powrocie do domu eksplodować z przemoczenia.

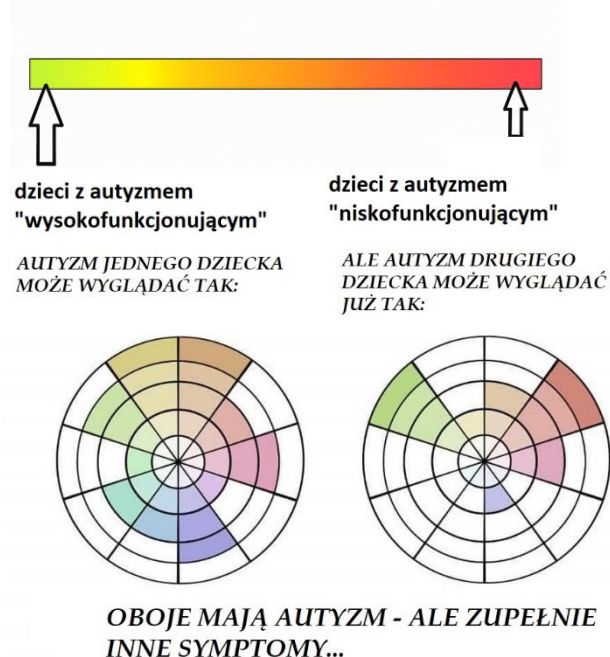
Nie da się więc powiedzieć: „*To dziecko ma lekki autyzm*” – bo **nie ma czegoś takiego jak lekki autyzm**. Jest autyzm i są konkretne wyzwania, które trzeba poznać, zrozumieć i na które trzeba odpowiedzieć konkretnym wsparciem.

Jeśli porównamy funkcjonowanie dzieci ze spektrum do tarczy zegara lub palety kolorów, zrozumiemy, że każde z nich porusza się inaczej – jedne potrzebują więcej wsparcia w regulacji emocji, inne w kontaktach z rówieśnikami, a jeszcze inne w zrozumieniu codziennych zasad i schematów.

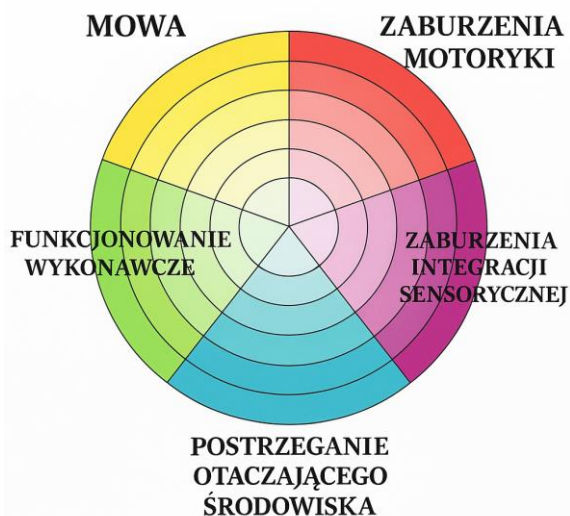
To, co widzisz na zewnątrz, to często tylko wierzchołek góry lodowej. Za spokojnym uśmiechem może kryć się potężny wysiłek i napięcie.

Za dobrym zachowaniem – zmęczenie próbą dopasowania się przez wiele godzin. Za „mądrym dzieckiem” – samotność wśród rówieśników i niezrozumienie.

WIĘKSZOŚĆ LUDZI UWAŻA, ŻE SPEKTRUM AUTYZMU WYGLĄDA TAK:



A TAK, MOŻE TO WYGLĄDAĆ W RZECZYWISTOŚCI:



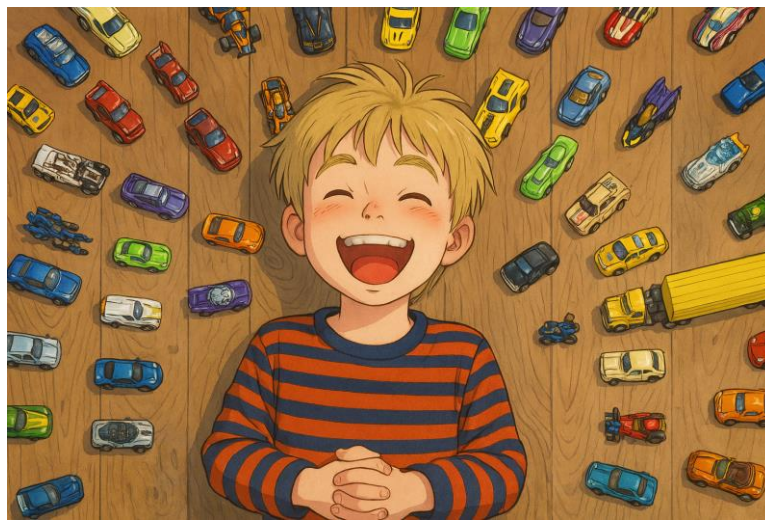
Dlatego pytajmy nie *jak bardzo autystyczne jest dziecko, ale w jakich obszarach potrzebuje wsparcia*. I zauważmy, że sukces jednego dziecka w spektrum może wyglądać zupełnie inaczej niż drugiego – i każdy z nich jest tak samo ważny. **Autyzm to nie linia. To spektrum. To paleta. To krąg, w którym każdy porusza się inaczej.**

Autyzm to nie słabość. To inny sposób bycia w tym szalonym świecie.

Autyzm nie jest chorobą. Nie jest też karą, winą ani błędem. **To sposób, w jaki człowiek odbiera świat, przetwarza informacje, reaguje na bodźce, nawiązuje relacje. Inny – nie gorszy.**

Osoby w spektrum mają **swój własny rytm, swoją wrażliwość, swoje potrzeby.** Czasem ten rytm jest cichszy niż reszta świata. Czasem głośniejszy. Ale zawsze zasługuje na szacunek i miejsce przy wspólnym stole.

W spektrum jest miejsce na genialną pamięć, precyzję, lojalność, intensywne pasje, głęboką uczciwość, poczucie sprawiedliwości. Jest też miejsce na wahania, przeciążenia, trudności w codzienności. I na siłę – ogromną, choć często niewidzialną.



Nie chodzi o to, żeby dziecko w spektrum „zmienić”. Chodzi o to, żeby je **zrozumieć i wesprzeć**, tak by mogło wykorzystać swój potencjał. Bo **nie każde dziecko musi być przebojowe, głośnie i towarzyskie, żeby być szczęśliwe.** Nie każde dziecko musi pasować do schematu, żeby zasługiwać na akceptację. Nie musimy ich naprawiać. Musimy im **dać miejsce.** I pozwolić **być sobą.**

„Maska to nie moc” – kiedy dziewczynka w spektrum próbuje być jak inne

Dziewczynki w spektrum potrafią bardzo długo „trzymać się w ryzach”. Wiedzą, że nie powinny się bujać, nie powinny zadawać „dziwnych” pytań, nie powinny głośno mówić o tym, co czują. Więc **wkładają maskę.**

Uczą się świata obserwując inne dzieci – jak się uśmiechać, jak siedzieć, kiedy coś powiedzieć, a kiedy udawać, że rozumieją. Robią to tak dobrze, że dorośli często nie widzą żadnego problemu. Aż do momentu, gdy **wszystko pęka.**

Bo maska kosztuje.

Ogromnie.

I choć z zewnątrz dziewczynka wygląda na spokojną, to wewnątrz często:

- wszystko analizuje i nie może zasnąć,
- tłumi emocje i wybucha dopiero w domu,
- doświadcza lęków, których nie potrafi nazwać,
- czuje się „inna”, „dziwna”, „niewystarczająca”,
- z czasem zaczyna się zamykać, rezygnować z relacji, znikać.

Dojrzewanie tylko to pogłębia. Więcej oczekiwań społecznych. Więcej zasad, których nie rozumie. Zmiany hormonalne, zmieniające nastroje i wrażliwość. A do tego – często brak diagnozy, brak zrozumienia, brak wsparcia.

Zdarza się, że w tym czasie pojawiają się błędne diagnozy: depresja, zaburzenia odżywiania, zaburzenia lękowe. **Bo nikt nie patrzy pod powierzchnię.** A tam, tuż pod uśmiechem, jest dziewczynka, która bardzo stara się sprostać światu, który jej nie rozumie.

Maskowanie to nie siła. To sposób na przetrwanie. Ale każda maska kiedyś zaczyna pękać – i dobrze, jeśli wtedy obok jest ktoś, kto **zauważy prawdziwe dziecko.** Nie to z ocen, nie to z zeszytów, ale to, które wraca ze szkoły i zasypia z lękiem w brzuchu.

Nie pytaj: „Dlaczego wcześniej tego nie było widać?”

Zapytaj: „**Jak mogę pomóc, skoro już wiem?**”

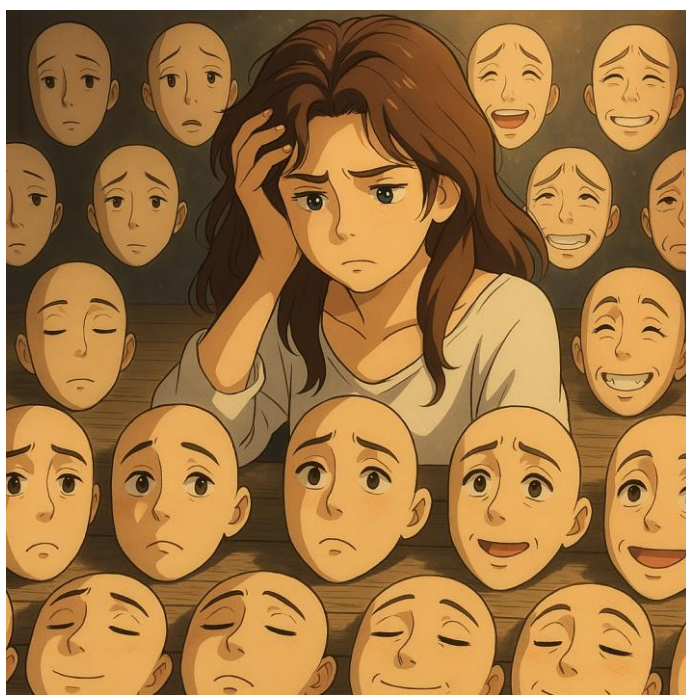
Maskowanie – czyli niewidzialny wysiłek

Nie każde dziecko ze spektrum autyzmu od razu „widać”. Część z nich nauczyła się doskonale ukrywać swoje trudności. Obserwują innych, kopiują zachowania, uśmiechają się, mimo że nie do końca wiedzą, jak zareagować. Są uprzejme, grzeczne, starają się wpasować. Dla otoczenia – idealni uczniowie. Dla siebie – codzienna walka o przetrwanie.

Ten proces nazywa się **maskowaniem**. I choć często spotyka się z pochwałą („Jak dobrze sobie radzisz!”), w rzeczywistości jest **wyczerpujący emocjonalnie i fizycznie**.

Dziecko, które cały dzień w szkole kontroluje swoje impulsy, nie mówi o tym, że coś je drażni, nie zadaje pytań, choć nie rozumie... **wraca do domu i wybucha.** Płacze, krzyczy, zamyka się w pokoju. **To nie złośliwość. To reakcja na przeciążenie.**

Często słyszę od rodziców: „W szkole nikt nie widzi problemu, ale w domu dziecko się rozpada...” To właśnie efekt skutecznego maskowania.



Co warto wiedzieć o maskowaniu?

- Dzieci je stosujące często zmagają się z **wysokim poziomem lęku**.
- Maskowanie może prowadzić do **wypalenia autystycznego** – stanu wyczerpania i utraty energii życiowej.
- Może utrudniać postawienie diagnozy, bo dziecko „z zewnątrz” wydaje się funkcjonować dobrze.
- Często spotykane jest u dziewczynek i nastolatków – to one najczęściej „dopasowują się” kosztem siebie.

Nie chodzi o to, by dziecko przestało się starać. Chodzi o to, by nie musiało się **ciągle ukrywać**.

Dlatego zamiast oceniać tylko to, co widzisz, zapytaj:

- Czy to dziecko czuje się bezpieczne?
- Czy może być sobą?
- Czy jego uśmiech jest prawdziwy, czy to tylko kolejna maska?

„Cicha obecność” – o dziewczynkach, których nikt nie zauważa

Cicha, grzeczna, uśmiechnięta. Zawsze z książką. Zawsze pomocna. Nigdy nie sprawia problemów. „Normalnie złote dziecko” – mówią nauczyciele. „Odklejona” – myślą niektórzy rówieśnicy. A rodzice czują, że coś jest nie tak... tylko nikt im nie wierzy.

Dziewczynki w spektrum potrafią się ukrywać. Nie dlatego, że chcą coś zataić – tylko dlatego, że bardzo chcą **przetrwać**. Uczą się, jak naśladować inne dzieci. Jak uśmiechnąć się wtedy, kiedy trzeba. Jak udawać, że wszystko rozumieją – nawet jeśli w środku są przerażone.

Ich trudności są subtelne, często wewnętrzne:

- nadmiar emocji skrywany za spokojną twarzą,
- ogromne napięcie w ciele, które rozładowuje się dopiero w domu,
- przerażenie społeczne ukryte pod nadmierną uprzejmością,
- potrzeba kontroli i przewidywalności, której nikt nie dostrzega.

Zainteresowania? Tak, bywają intensywne – ale społecznie „akceptowalne”: konie, seriale, zwierzęta, książki. Nie zwracają na siebie uwagi. Nie „zawstydzają” nikogo swoim zachowaniem. I dlatego tak łatwo je przeoczyć.

Wielu specjalistów, nauczycieli, a nawet rodziców wciąż ma **męski obraz autyzmu** – ten bardziej oczywisty, wyraźny, stereotypowy. A dziewczynki po prostu się w niego nie mieszczą. To nie ich wina. To nie Twoja wina.

Po prostu świat **jeszcze nie nauczył się dobrze ich widzieć**.

Co kryje się za trudnym zachowaniem?

Czasem dzieci w spektrum krzyczą, tupią, rzucają przedmiotami, uciekają z klasy, zakrywają uszy albo mówią coś, co brzmi jak niegrzeczność. W oczach otoczenia to „złe zachowanie”. Ale jeśli zatrzymamy się na chwilę i spojrzymy głębiej, możemy zobaczyć coś zupełnie innego.

Za tym zachowaniem zawsze coś stoi. Ono nie bierze się znikąd. Nie jest kaprysem, zemstą czy brakiem wychowania. **To komunikat.**

Oto, co może oznaczać trudne zachowanie:

- „Nie rozumiem, co się dzieje i to mnie przeraża.”
- „Za dużo bodźców. Czuję, że zaraz wybuchnę.”

- „Boli mnie głowa, a nikt nie zauważył.”
- „Zmiana planu mnie przerosła, nie wiem, jak sobie z tym poradzić.”
- „Czuję się samotny, pomóż mi.”
- „Jestem tak zmęczony próbą dopasowania się, że już nie daję rady.”

Dziecko nie zawsze potrafi powiedzieć: „Proszę, pomóż mi.” Zamiast tego pokazuje to zachowaniem. Czasem krzyk to jedyny sposób, by poczuć się usłyszanym.

Jako dorośli – rodzice, nauczyciele, terapeuci – mamy szansę nie oceniać, ale zrozumieć. **Zamiast karać za „zachowanie”, możemy spróbować znaleźć przyczynę**, zapytać:

- „Co się wydarzyło, zanim dziecko zareagowało w ten sposób?”

- „Czy mogę coś zmienić, żeby następnym razem było mu łatwiej?”

Trudne zachowanie to nie problem dziecka. To sygnał, że coś je przerasta i potrzebuje naszej pomocy.

Zbyt wiele bodźców – czyli przeciążenie sensoryczne

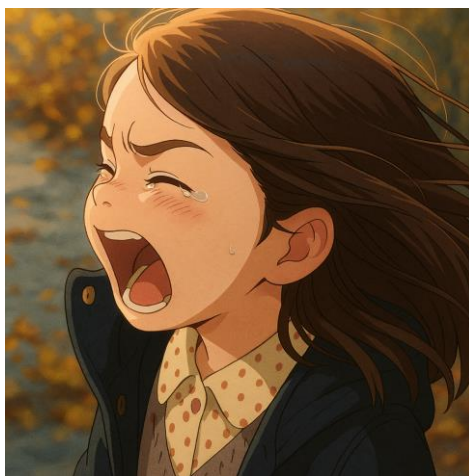
Wyobraź sobie, że w jednej chwili słyszysz dzwonek, stukot ołówków, szelest kartki, szum rozmów, migające światło jarzeniówek i jeszcze ktoś szturcha Cię w ramię. A Ty próbujesz skupić się na poleceniu nauczyciela, którego głos zlewa się z tym całym chaosem.

Tak właśnie może wyglądać **przeciążenie sensoryczne** – stan, w którym zmysły dziecka są bombardowane przez zbyt wiele bodźców naraz.

Dzieci w spektrum często mają **nadwrażliwości (lub niedowrażliwości) sensoryczne**. To znaczy, że ich mózg odbiera dźwięki, zapachy, faktury, światło czy ruch inaczej – intensywniej lub mniej precyzyjnie niż u innych osób. Niektóre dźwięki są wręcz bolesne, niektóre materiały na ubraniach wywołują dyskomfort, niektóre zapachy powodują mdłości.

Jak rozpoznać przeciążenie sensoryczne?

- Dziecko zasłania uszy lub oczy, chowa się pod ławkę, zastyga lub ucieka.
- Krzyczy, płacze, wpada w „ataki” – które są próbą uwolnienia napięcia.
- Odrzuca dotyk lub przeciwnie – nadmiernie się przytula, by się regulować.
- Unika pewnych aktywności, przestrzeni lub osób.



To nie histeria. To nie „rozpieszczone dziecko”. To organizm, który **woła o pomoc**, bo nie radzi sobie z nadmiarem wrażeń.

Co możemy zrobić?

- Zapewnić dziecku **przestrzeń do wyciszenia** – np. kącik sensoryczny, słuchawki wygłuszające, możliwość wyjścia z klasy.
- Pozwolić mu **komunikować przeciążenie**, np. gestem, kolorem karty, słowem-kluczem.
- Obserwować, co jest dla niego trudne – i minimalizować te bodźce, kiedy tylko się da.
- **Nie oceniać** – dziecko nie wybiera nadwrażliwości. Ale może nauczyć się lepiej sobie z nią radzić – przy naszej pomocy.
- **Cisza, miękka poduszka, znajomy zapach** – czasem wystarczy tak niewiele, by dziecko poczuło się znów bezpiecznie.

Nastolatek w spektrum – inny nie znaczy gorszy

Dojrzewanie to trudny czas dla każdego młodego człowieka. Zmiany hormonalne, oczekiwania rówieśników, coraz większa presja ze strony szkoły i otoczenia. A teraz wyobraź sobie, że w tym wszystkim jesteś nastolatkiem w spektrum autyzmu – kimś, kto widzi, słyszy i czuje świat inaczej niż większość, a jednocześnie bardzo chce być częścią tej „większości”.

Nastolatki w spektrum często doskonale wiedzą, że „odstają”. Widzą, że inni dogadują się bez słów, rozumieją żarty, odnajdują się w zmianach i planach. Dla nich to świat pełen niewidzialnych zasad, których nikt im nie wytłumaczył.



Co przeżywa nastolatek z autyzmem?

- Ma trudność z nawiązywaniem i utrzymywaniem relacji, a jednocześnie bardzo ich potrzebuje.
- Chce przynależeć, ale nie wie, jak. A kiedy próbuje – bywa źle rozumiany.
- Często doświadcza **samotności w tłumie** – jest wśród ludzi, ale czuje się obcy.
- Zmaga się z intensywnymi emocjami i nie zawsze potrafi je nazwać, zrozumieć czy okazać.
- Ma swoje pasje i zainteresowania, które bywają dla otoczenia „dziwne”, ale dla niego są bezpiecznym światem.

Dla wielu dorosłych, nauczycieli i rówieśników jego zachowanie może wydawać się chłodne, obojętne, aroganckie. Ale pod tą pozorną obojętnością często kryje się **lęk, niepewność i ogromne pragnienie bycia zaakceptowanym takim, jakim się jest.** Dlatego zamiast oczekiwać, że nastolatek w spektrum „nauczy się, jak być jak inni” – spróbujmy go zrozumieć takim, jaki jest. Pomóżmy mu nazwać emocje, zbudować relacje, znaleźć bezpieczne miejsce w grupie. **On nie jest gorszy. On jest po prostu inny. I ta inność zasługuje na szacunek, a nie korektę.**

„Za drzwiami domu dzieje się prawdziwa historia” – o załamaniu po szkole i emocjonalnym przeładowaniu

Dzieci w spektrum autyzmu często przez wiele godzin funkcjonują w szkole tak, jak się od nich oczekuje – nie wychodzą z szeregu, nie protestują, nie pokazują trudności. A jednak, kiedy wracają do domu, przychodzi moment „eksplozji”. Płacz, krzyk, milczenie, wybuchy złości lub zupełne wycofanie się – to nie oznaki złego wychowania, lecz objawy **emocjonalnego przeładowania**.

To zjawisko bywa nazywane „**załamaniem po szkole**”, i może być mylące dla osób, które widziały dziecko w klasie jako „radzące sobie dobrze”. W rzeczywistości dziecko może przez cały dzień tłumić stres, zmagając się z hałasem, interakcjami społecznymi, koniecznością ciągłego dostosowywania się. W domu, gdzie czuje się bezpiecznie, napięcie opada – i emocje wylewają się ze zdwojoną siłą.

Dzieci w spektrum są często **emocjonalnie nadwrażliwe**, a jednocześnie nie zawsze potrafią wyrazić słowami, co je przytłacza. Dlatego tak ważne jest, by w domu nie oceniać ich za te wybuchy, lecz starać się **zrozumieć ich przyczynę**. Potrzebują przestrzeni, aby się wyciszyć, bliskości, zrozumienia i komunikatu: „Jestem przy Tobie. Możesz być sobą.”



Nie każda „dobra postawa” w szkole świadczy o braku problemów. Czasem to efekt ogromnego wysiłku i strategii przetrwania. Dlatego wsparcie dziecka powinno zaczynać się **tam, gdzie ono czuje się bezpiecznie**, a nie kończyć na szkolnych ocenach i zachowaniu.

Zrozum mnie, zanim mnie ocenisz – jak wspierać dziecko w kryzysie emocjonalnym

Dziecko krzyczy. Rzuca się na podłogę. Mówi słowa, których nie powinno. Ucieka. Płacze. Milczy. Przestaje reagować. Patrzysz na nie i czujesz napięcie. Chcesz, żeby przestało. **Żeby znowu było „normalnie”**. Może w głowie pojawia się myśl: „**To nie do przyjęcia, przecież tak się nie robi**”. Może próbujesz je opanować, przekonać, czasem sam tracisz cierpliwość.

A teraz wyobraź sobie, że **to nie jest „atak złości”**. **To wołanie o pomoc**. Jedyny znany temu dziecku sposób, by powiedzieć: „**Już nie daję rady**”. Dziecko w spektrum bardzo często nie potrafi jeszcze nazwać tego, co czuje. Nie powie: „Za dużo ludzi, za głośno, zbyt mocne światło, ktoś mnie dotknął, nie rozumiem, co się dzieje, wszystko się zmieniło, a ja nie byłem gotowy.” **Zamiast mówić – reaguje ciałem. Reaguje zachowaniem.**

Zamiast pytać: „Dlaczego ono tak się zachowuje?” – zapytaj: „Co musiało się wydarzyć, że tak bardzo się rozregulowało?” Bo to nie jest dziecko, które *chce się źle zachowywać*. To jest dziecko, które w tej chwili *nie umie poradzić sobie inaczej*. To ogromna różnica.



Dziecko, które jest w kryzysie, nie potrzebuje oceny. Ono potrzebuje Twojej obecności, nie moralizowania. Potrzebuje spokoju, nie komentarza. Potrzebuje Twojego zrozumienia, zanim cokolwiek zmieni się w jego zachowaniu. **Potrzebuje kogoś, kto obok niego po prostu usiądzie i zostanie – aż wszystko się uspokoi.**

Komunikacja – kiedy słowa to za mało

Zdarza się, że dziecko mówi płynnie i pięknie, a mimo to nie potrafi porozumieć się z innymi. Są też dzieci, które w ogóle nie mówią, ale bardzo intensywnie próbują się z nami skontaktować – tylko w inny sposób. **Komunikacja w spektrum autyzmu wygląda różnie.** I to trzeba zrozumieć, zanim zaczniemy oceniać, czy dziecko „mówi dobrze” albo „ma opóźnioną mowę”.

Bo komunikacja to nie tylko wypowiedane słowa. To też gest, spojrzenie, ton głosu, grymas twarzy, pokazanie obrazka, pociągnięcie za rękę. Czasem spojrzenie w stronę przedmiotu jest ważniejszym komunikatem niż tysiąc słów.

Dzieci ze spektrum bardzo często mają trudność z mową. Ale jeszcze częściej – z tym, żeby ta mowa była narzędziem porozumienia. Mówią – ale niekoniecznie rozumieją, co Ty mówisz. Albo rozumieją dosłownie – bez odczytywania metafor, aluzji, emocji w tonie. Albo mówią tylko o tym, co ich interesuje – godzinami, bardzo dokładnie. Czasem nie mówią wcale.

To nie oznacza, że „im się nie chce”, albo że „nie rozumieją”. To znaczy, że ich mózg działa inaczej. I że potrzebują innych narzędzi – nie naszych oczekiwań.

Zanim dziecko nauczy się mówić, uczy się komunikować. Patrzy, pokazuje, naśladuje, wydaje dźwięki. Jeśli ten etap się nie pojawia – warto go wspierać. Może przez terapię logopedyczną, może przez wprowadzenie gestów, obrazków, urządzeń wspomagających mowę.

I najważniejsze – **komunikacja to prawo, nie luksus**. Każde dziecko, niezależnie od tego, czy mówi czy nie, zasługuje na to, by zostać wysłuchane. Naszą rolą – jako dorosłych – jest znaleźć drogę do tego porozumienia. Nawet jeśli będzie ona wyglądała zupełnie inaczej niż to, do czego przywykliśmy.

Wysokie kompetencje językowe nie wykluczają autyzmu

Często słyszę od rodziców: „Ale przecież on tak pięknie mówi...”, „Ona tak mądrze się wypowiada, czy to naprawdę może być autyzm?” I rozumiem te wątpliwości. Bo rzeczywiście – dzieci, które dużo mówią, używają trudnych słów, interesują się nauką, książkami, potrafią zabłysnąć w rozmowie – nie pasują do stereotypowego obrazu autyzmu.

Ale autyzm nie musi oznaczać braku mowy. Nie chodzi tylko o to, **czy dziecko mówi, ale jak się komunikuje**.

Dziecko w spektrum może mieć bardzo rozwinięte słownictwo, a jednocześnie:

- nie odczytywać emocji innych osób,
- nie wiedzieć, kiedy wejść w rozmowę lub jak ją zakończyć,
- nie rozumieć metafor, sarkazmu, przenośni,
- opowiadać bardzo szczegółowo, nie zważając na zainteresowanie rozmówcy,
- mówić długo, ale tylko o jednym, wąskim temacie.

Zdarza się, że takie dzieci są długo niezdiagnozowane. Bo przecież „ładnie się wypowiadają”, „dobrze się uczą”, „nie sprawiają problemów”. Tylko że pod tą powierzchnią często kryje się ogromny wysiłek. Dziecko próbuje zrozumieć reguły relacji międzyludzkich, które dla innych są intuicyjne. Próbuje „być jak inni”, ale wewnątrz czuje się zagubione, samotne, niezrozumiane.

To właśnie dzieci z wysokimi kompetencjami językowymi najczęściej **maskują** swoje trudności. Właśnie one niosą w sobie wiele napięć, lęków i frustracji. A my – dorośli – często dajemy się nabrać na ich „elkwencję” i nie zauważamy, jak bardzo potrzebują naszego zrozumienia i wsparcia.



Nie każde dziecko z autyzmem mówi mało.

Nie każde dziecko z autyzmem mówi dziwnie.

Ale każde dziecko w spektrum potrzebuje, żeby patrzeć na nie głębiej – poza słowa.

Trudności ze slangiem i językiem codziennym

Dzieci i młodzież w spektrum autyzmu mogą mieć trudności z rozumieniem języka, którego używa większość rówieśników – szczególnie gdy pojawia się w nim slang, skróty, aluzje czy żarty sytuacyjne.

Zdarza się, że rozmowa w grupie wygląda dla nich jak zlepek słów, których nie potrafią połączyć w sensowną całość. Słyszą: „Zejdź na ziemię” albo „Ty to jesteś turbo XD” – i choć słowa brzmią znajomo, nie wiedzą, co mają z nimi zrobić.

Niektóre dzieci i nastolatki w spektrum mogą:

- nie rozumieć sarkazmu i ironii,
- odbierać żarty dosłownie lub jako coś nieprzyjemnego,
- czuć się wykluczone z rozmów, bo nie znają aktualnego slangu,
- mieć trudność z „czytaniem” intencji innych w trakcie rozmowy,
- nie nadążać za tempem zmian tematu w grupie,
- używać języka w sposób książkowy, formalny albo powtarzalny.

To może powodować nieporozumienia, niezręczne sytuacje, a czasem nawet odrzucenie przez grupę. Dziecko może mieć poczucie, że mówi innym językiem niż reszta klasy – i niestety często tak właśnie jest.



Ale to nie znaczy, że nie chce nawiązywać relacji. Wręcz przeciwnie – **bardzo wielu młodych ludzi w spektrum pragnie kontaktu z rówieśnikami. Tylko że ten kontakt wymaga od nich znacznie więcej wysiłku niż od innych.**

Warto to zauważyć i podejść do tego z empatią. Zamiast zakładać, że dziecko coś „ignoruje” albo „nie kuma”, zapytajmy: „Czy rozumiesz, co znaczy to słowo?” albo: „Chcesz, żebym Ci to wyjaśnił?”

Czasem wystarczy jedno zdanie, żeby pomóc dziecku poczuć się trochę bardziej częścią grupy.

„Mam dość” – co może czuć nastolatek w spektrum?

Kiedy dziecko w spektrum wchodzi w wiek nastoletni, jego świat zaczyna się komplikować. Zmienia się ciało, zmienia się sposób, w jaki postrzega siebie, zmieniają się oczekiwania otoczenia. Ale jego trudności – te, których nie widać – zostają. I często robi się jeszcze trudniej.

Rodzice mówią: „On był taki spokojny, a teraz ciągle się złości.”

Albo: „Zamknęła się w sobie, nic nie mówi.”

I jeszcze: „Nie poznaję własnego dziecka.”

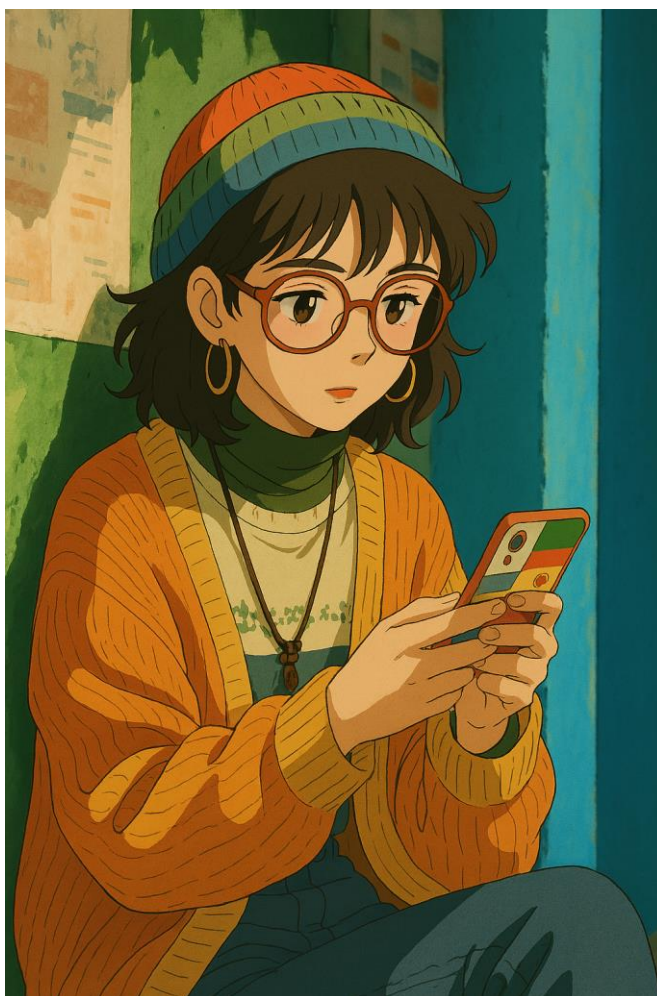
A ja wtedy mówię: może ono po prostu już nie daje rady.

Bo dojrzewanie to dla wielu młodych ludzi czas kryzysu – a dla młodych w spektrum to czas, w którym wszystkie trudności mogą się nasilić. Nie dlatego, że coś robią źle. Tylko dlatego, że zbyt długo próbowały „być jak inni” – i już nie mają siły.

Nastolatek w spektrum może czuć się:

- zagubiony wśród zasad społecznych, które dla innych są oczywiste,
- przytłoczony hałasem, zmianami, presją zadań i relacji,
- niezrozumiany, bo mówi „za dużo” albo „za mało”,
- zmęczony ciągłą próbą dopasowywania się,
- samotny – nawet jeśli codziennie otaczają go ludzie.

To nie są dzieci, które chcą sprawiać problemy. To są dzieci, które chcą przetrwać.



Z czym może mierzyć się nastolatek w spektrum?

- z próbą dopasowania się do zasad społecznych, które dla innych są naturalne, a dla niego niezrozumiałe;
- z poczuciem samotności – nawet wtedy, gdy jest wśród ludzi;
- z ciągłym napięciem wynikającym ze zmian, niespodzianek i braku rutyny;
- z trudnością w odczytywaniu intencji innych – nie wie, czy ktoś żartuje, mówi poważnie, czy może próbuje go zranić;
- z ogromnym wysiłkiem włożonym w ukrywanie swoich trudności, żeby „nie odstawać”;
- z silnymi emocjami, których nie potrafi jeszcze nazwać ani okiełznać;
- ze stresem towarzyszącym wystąpieniom publicznym, pracom w grupie i sytuacjom, które wymagają szybkiego działania lub kontaktu z rówieśnikami.

Jak rozmawiać z rodzicem dziecka w spektrum? Słowa, które ranią i te, które leczą

Rodzice dzieci ze spektrum autyzmu słyszą czasem rzeczy, które – choć wypowiedziane „z troską” – zostają na długo. **Niektóre zdania ranią bardziej niż milczenie.** I choć często wynikają z niewiedzy, mogą sprawić, że rodzic zamknie się w sobie i już nie będzie chciał opowiadać o tym, co przeżywa jego dziecko.

Dlatego jeśli naprawdę chcesz wesprzeć – **zastanów się, co mówisz.** I czy powiedziałbyś to samo osobie, która właśnie usłyszała, że jej dziecko będzie potrzebowało szczególnego wsparcia przez całe życie.

Zanim powiesz cokolwiek – zatrzymaj się na chwilę. Pomyśl, co właśnie przeżywa ten rodzic. Jaką drogę już przeszedł. Może dopiero co usłyszał diagnozę. Może zмага się z bezsilnością, bo szkoła nie rozumie jego dziecka. Może po prostu jest zmęczony i nie wie, co dalej.

Jedno zdanie może dodać siły. Ale jedno zdanie może też na długo zaboлеć.

Ten rozdział nie jest po to, by kogoś zawstydząć.
Jest po to, by **pomóc zbudować most**, a nie mur.

Czego lepiej nie mówić?

- „Na pewno z tego wyrośnie.”
- „Każde dziecko czasem się tak zachowuje.”
- „Nie wygląda na chorego.”
- „U nas w klasie to są normalne dzieci.”
- „Może to przez wychowanie?”
- „A może powinniście spróbować innej diety?”
- „Ty się chyba za bardzo przejmujesz.”
- „A jesteś pewna, że to autyzm?”
- „Dobrze, że chociaż nie jest agresywny.”
- „Nie boisz się, że będzie miał trudniej w życiu?”



Każde z tych zdań – nawet wypowiedziane z pozoru „życzliwie” – może sprawić, że rodzic poczuje się niezrozumiany. Albo winny. Albo samotny. A przecież nie jest to Waszą intencją, prawda?

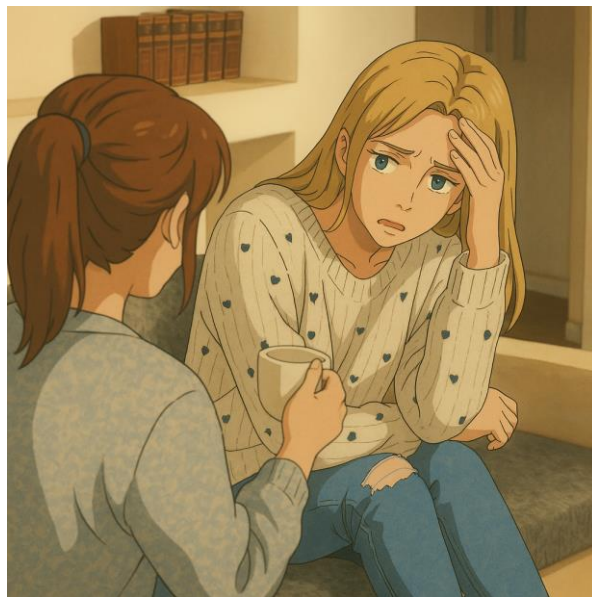
Co mówić, żeby naprawdę wesprzeć?

- „Widzę, ile dajesz z siebie. Robisz to naprawdę dobrze.”
- „Masz prawo czuć się zmęczona.”
- „Jeśli potrzebujesz pogadać – jestem.”
- „Twój syn/córka ma ogromne szczęście, że ma Ciebie.”
- „To, co robisz, ma znaczenie – nawet jeśli tego dziś nie widać.”
- „Nie musisz być idealna. Wystarczy, że jesteś obecna.”
- „Jestem pod wrażeniem Twojej siły i spokoju.”

A czasem najlepiej po prostu powiedzieć:

„Słucham Cię.”

I naprawdę być obecnym.



Rodzice dzieci w spektrum nie potrzebują „złotych rad”. Potrzebują człowieka obok. Takiego, który nie boi się milczeć. Który nie udaje, że wszystko wie. Który nie porównuje, nie pociesza na siłę, nie ocenia.

Czasem jedna rozmowa – spokojna, szczerą – może sprawić, że rodzic wróci do domu z lżejszym sercem.

Bądź tą osobą.

„A co ze mną?” – czyli kiedy jedno dziecko pochłania całą uwagę

Rodzic, który wychowuje dziecko w spektrum, często koncentruje na nim całą swoją uwagę, energię i czas. I nie bez powodu – to dziecko naprawdę tego potrzebuje. Ale gdzieś obok, trochę w cieniu, jest **rodzeństwo**.



To mogą być dzieci starsze, młodsze, cichsze lub głośniejsze. One widzą wszystko – te emocje w domu, te spięcia, te zmiany planów. One czują, nawet jeśli nie pytają. I czasem też **potrzebują zrozumienia i wsparcia**, chociaż nie mają diagnozy.

Czego może doświadczać brat lub siostra dziecka w spektrum?

- poczucia bycia „na drugim planie”,
- złości: „Dlaczego to zawsze ja muszę ustąpić?”,
- wstydu: „Czemu mój brat tak się zachowuje przy innych?”,
- lęku: „Co będzie, jeśli coś się stanie, kiedy mamy nie będzie?”,
- poczucia odpowiedzialności: „Muszę być grzeczny, bo i tak mają już dość.”

To nie znaczy, że kochają mniej. Ale ich **emocje też mają znaczenie**. Dlatego warto znaleźć dla nich czas. Nawet chwilę tylko dla nich. Warto mówić wprost:

„Wiem, że czasem jest Ci trudno. Widzę Cię.”

I dać im przestrzeń – do pytania, do wyrażania złości, do bycia sobą.

Rodzeństwo dzieci ze spektrum często wyrasta na ludzi bardzo empatycznych, silnych i mądrych emocjonalnie. Ale potrzebują też **przestrzeni, by być po prostu dziećmi – nie tylko „pomocnikami” czy „cichymi bohaterami”**.

Będziesz potrzebować pomocy i wiedzy.

Drogi Rodzicu - skoro już masz minimalną wiedzę co to jest ten magiczny AUTYZM, to **teraz pora działać**. Trzeba rozpocząć gromadzenie odpowiedniej dokumentacji, opinii, orzeczeń i zaświadczeń. Spokojnie - poradysz sobie z tym, chociaż nie ukrywam, że jest tego dużo. Później pozostaje już terapia i praca w domu a postępy jakie zaczniesz robić Twoje dziecko, będą w końcu wywoływać uśmiech na Twojej twarzy.



Tutaj ja mogę Tobie pomóc.

Nazywam się Anna Pius i jestem mamą chłopca - u którego również zdiagnozowano autyzm w wieku 2,5 lat (w roku 2013). Początki były ciężkie, ale teraz dzięki jego ciężkiej pracy, mojej wiedzy, szkoleniom, terapii i wielu dobrym osobom, które spotkaliśmy na swojej drodze - **jest już bardzo dobrze**.

Od 12 lat zajmuję się pomocą dla tych, co są na początku swojej drogi przez autyzm, bo nam nikt takiej pomocy wtedy nie udzielił. Chcę Tobie oszczędzić tego poczucia osamotnienia, zagubienia, rozczarowania, bezradności, smutku, żalu i złości na system.

Niestety dzieci ze spektrum autyzmu ciągle przybywa. Do tej pory, nie ma jednoznacznej odpowiedzi na pytanie co go wywołuje i co go "leczy" w całości. A do mnie ciągle zgłaszają się nowi rodzice ze swoimi dziećmi i swoimi historiami.

Jeżeli poczujesz, że:

- sprawa Cię przerasta,
- nie wiesz, jak się zabrać za dokumenty,
- nie wiesz jakie badania musisz wykonać,
- szukasz dobrych terapeutów,
- szukasz odpowiednich placówek,
- jesteś ciekawy jaka pomoc psychologiczno-pedagogiczna należy się Twojemu dziecku,
- chcesz wiedzieć jak zagwarantować dziecku specjalistyczne usługi opiekuńcze (SUO),
- czy w końcu będziesz chciał uzyskać informacje - czym jest ten CAŁY AUTYZM,
- a może masz zupełnie inne pytania...?

Potrzebujesz wsparcia? Skontaktuj się ze mną – jestem tu dla Ciebie.

Jeśli masz pytania, wątpliwości lub po prostu chcesz porozmawiać – napisz lub odezwij się a umówimy się na rozmowę i konsultację.

Znajdziesz mnie na Facebooku:

Autyzm po godzinach – Anna Maria Pius

E-mail: anna.m.pius@wp.pl

Telefon: 533 305 404

Strona internetowa: www.autyzmpogodzinach.pl

Gabinet:

Autyzm po godzinach
ul. Władysława IV 137, II piętro, gabinet 34
75-350 Koszalin (siwy budynek za stacją ORLEN)

Wierzę, że razem jest łatwiej.

Bo to w nas, rodzicach, jest siła.

Nie musisz być sam – jestem tu, by Ci pomóc.



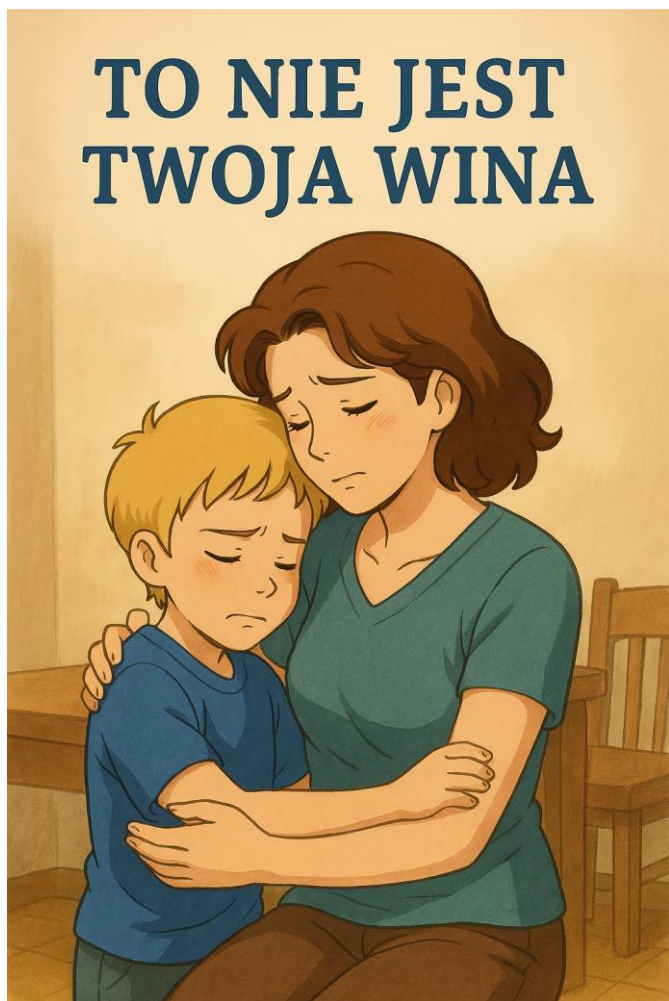
DO BOJU!!!

Nie poddawaj się i nie załamuj - bo jest bardzo duże prawdopodobieństwo na znaczącą poprawę w funkcjonowaniu Twojego dziecka. Pamiętaj, że im wcześniej zdecydujesz się na działanie i diagnozę, tym lepiej!!! :)

Uprzedzę Cię, że na początku możesz czuć się bardzo osamotniony, w końcu do tej pory nie miałeś żadnej styczności z autyzmem. Znasz go z reklam albo z filmów i nijak to się ma do zachowań Twojego dziecka. Poczujesz, że jesteś jedyną osobą na całej planecie z "takim problemem" - **NIE JESTEŚ! SĄ NAS TYSIĄCE!** W miarę upływu czasu dotrzesz do nas albo my odnajdziemy Ciebie. Poznamy się i nagle autyzm Twojego dziecka zacznie wydawać się Tobie coraz znośniejszy i bardziej do zaakceptowania.



I PRZESTAŃ W KOŃCU SIĘ OBWINIAĆ!



Tak! Przede wszystkim **PRZESTAŃ SIĘ OBWINIAĆ!** I nie! Nie mogłeś zrobić kompletnie nic, żeby uniknąć autyzmu Twojego dziecka! W roku 2020 na każde z 36 porodów w USA - przypada aż jedno dziecko z autyzmem... W Polsce niestety nie ma prowadzonych statystyk w tym temacie. Szacuje się, że sytuacja może być podobna. Prognozy nie są niestety dobre i już teraz mówi się o tym, że w przyszłości dzieci takich jak nasze będzie jeszcze więcej. Tym razem dziecko z autyzmem trafiło do Twojej właśnie rodziny. Widać ślepy los tak właśnie chciał. A może, Ktoś tam na górze wiedział, że jesteś na tyle silnym rodzicem, że dźwigniesz się z Tego i pomożesz swojemu dziecku jak nikt inny na świecie? ...

Może myślisz, że to od szczepionek, od złej diety mamy w ciąży, od niewłaściwego wychowania, ale tu naprawdę nie ma grama Twojej winy - więc przestań - bo zwariujesz! Rozumiem, że nikt nie widział, ile dni zastanawiałeś się, co robisz źle? Co jeszcze mógłbyś zrobić? Nikt nie wiedział, ile razy rozbieraliście różne sytuacje na czynniki pierwsze, zastanawiając się co moglibyście zrobić lepiej? Czy to jakie macie podejście do wychowania jest dobre? Czy to wszystko jest może następstwem jakichś Waszych błędów? Te i wiele innych pytań, wielokrotnie przelewały się przez Wasze głowy i zalewały je poczuciem winy. Pora to zakończyć

Chcesz wiedzieć, co mogło być przyczyną? Proszę bardzo. Tylko trzymaj się fotela, bo jest ich dużo, a ja wymienię tylko część z nich!

Czynniki, które mogą wywoływać autyzm

Przyczyny autyzmu nie są do końca poznane, ale obecne badania sugerują, że zaburzenie to wynika z **kompleksowej interakcji między czynnikami genetycznymi i środowiskowymi**. Poniżej przedstawiam główne czynniki, które mogą wpływać na rozwój autyzmu:

1. Czynniki genetyczne

- **Autyzm może być dziedziczny.** Jeśli w rodzinie jest już dziecko z autyzmem, istnieje większe prawdopodobieństwo, że kolejne dziecko też będzie miało cechy ze spektrum autyzmu. Oznacza to, że autyzm może „przechodzić w genach”.
- **Czasem geny zmieniają się same.** U niektórych dzieci z autyzmem dochodzi do tzw. „spontanicznych zmian w genach” – czyli takich, których nie mają rodzice. Takie zmiany mogą wpływać na rozwój mózgu dziecka już w czasie ciąży.
- **Wpływ innych chorób genetycznych.** Są też choroby genetyczne, przy których częściej występuje autyzm. Należą do nich m.in.:
 - zespół kruchego chromosomu X – częściej u chłopców,
 - stwardnienie guzowate – choroba, w której pojawiają się guzki w różnych narządach,
 - zespół Retta – bardzo rzadki, występuje głównie u dziewczynek.

2. Czynniki środowiskowe

- **Czynniki prenatalne:** Wpływy środowiskowe w okresie prenatalnym mogą odgrywać rolę w rozwoju autyzmu. Obejmuje to:
 - **Infekcje wirusowe** lub bakteryjne matki w czasie ciąży (np. różyczka, cytomegalowirus).
 - **Narażenie na toksyny** (np. pestycydy, metale ciężkie, alkohol, nikotyna).
 - **Niektóre leki** stosowane w czasie ciąży (np. kwas walproinowy, stosowany w leczeniu padaczki, jest związany z podwyższonym ryzykiem autyzmu).
 - **Cukrzyca ciążowa** i **choroby autoimmunologiczne** matki.
- **Czynniki perinatalne:** Problemy podczas porodu, takie jak niedotlenienie mózgu, wcześniactwo, niska masa urodzeniowa lub trudny poród, mogą wpływać na rozwój neurologiczny dziecka i zwiększać ryzyko autyzmu.

3. Czynniki biologiczne i fizjologiczne

- **Nieprawidłowości w rozwoju mózgu:** Badania sugerują, że nieprawidłowy rozwój mózgu, szczególnie w obszarach odpowiedzialnych za komunikację i interakcje społeczne, może odgrywać kluczową rolę w rozwoju autyzmu. Zwiększony rozrost mózgu w pierwszych latach życia może być jednym z tych czynników.
- **Nieprawidłowości neurologiczne:** Badania wskazują na różnice w działaniu neuroprzekaźników (np. serotoniny, dopaminy) u dzieci z autyzmem. Te nieprawidłowości mogą wpływać na rozwój społeczny i komunikacyjny.
- **Problemy z układem odpornościowym:** U niektórych dzieci z autyzmem zaobserwowano nieprawidłowości w funkcjonowaniu układu odpornościowego, które mogą wpływać na rozwój mózgu. Wykryto także podwyższone stany zapalne w organizmach niektórych dzieci ze spektrum autyzmu.

4. Czynniki demograficzne i środowiskowe

- **Wiek rodziców:** Starszy wiek ojca i/lub matki w momencie poczęcia wiąże się z wyższym ryzykiem wystąpienia autyzmu. Duża różnica wieku między rodzicami. Większe ryzyko może wynikać z gromadzenia się mutacji genetycznych wraz z wiekiem.

- **Płód męski:** Chłopcy mają około **4-5 razy większe** ryzyko wystąpienia autyzmu niż dziewczynki. Nie do końca wiadomo, dlaczego tak się dzieje, ale możliwe, że jest to związane z różnicami w funkcjonowaniu mózgu u chłopców i dziewczynek oraz z różnicami genetycznymi.

- **Zanieczyszczenie środowiska:** Niektóre badania sugerują, że narażenie na toksyny środowiskowe, takie jak **zanieczyszczenie powietrza**, pestycydy i metale ciężkie, może wpływać na rozwój mózgu i zwiększać ryzyko autyzmu.

5. Czynniki neurochemiczne

- Autyzm jest często związany z **nieprawidłowym poziomem neuroprzekaźników**, takich jak dopamina i serotonina, które odgrywają ważną rolę w regulacji nastroju, emocji i zachowań. Różnice w tych neuroprzekaźnikach mogą wpływać na funkcjonowanie mózgu u dzieci z autyzmem.

TO NIE JEST TWOJA WINA! Tu nie ma niczyjej winy. Jest jak jest i trzeba działać, aby pomóc dziecku i już.

Autyzm jest wynikiem współdziałania **wielu czynników** genetycznych, biologicznych i środowiskowych. Nie istnieje jeden czynnik odpowiedzialny za rozwój autyzmu – jest to raczej połączenie różnych czynników, które mogą wpływać na rozwój mózgu i układu nerwowego. Chociaż wiele teorii sugeruje potencjalne przyczyny, wciąż nie ma pełnej pewności, co wywołuje autyzm, a każdy przypadek może mieć inne tło.

Ważne jest, aby rodzice byli świadomi tych czynników i w razie potrzeby korzystali z konsultacji z pediatrą, neurologiem lub psychiatrą dziecięcym, jeśli zaobserwują u swojego dziecka niepokojące objawy, takie jak trudności z komunikacją, zabawy stereotypowe czy brak interakcji społecznych. Wczesna interwencja i wsparcie terapeutyczne mogą znacznie wpłynąć na rozwój dziecka ze spektrum autyzmu.

„PAŃSTWA SYN/CÓRKA MA AUTYZM”

Wiem, że nie dla każdego w podobnej sytuacji, ale dla mnie było to zdanie zmieniające wszystko. Na lepsze. **Tak, nie przestyszeliście się - NA LEPSZE!** W końcu nieokreślone podejrzania dostały nazwę - AUTYZM, a ja mogłam w pełni świadomie zacząć działać.



Z biegiem czasu zrozumiesz, że niektóre rzeczy po prostu będą wymagały więcej czasu. Niektóre rzeczy będą już zawsze działały trochę inaczej. Nauczysz się w jaki sposób możesz najlepiej pomóc. Zajęcia z integracji sensorycznej, trening umiejętności społecznych czy konkretne porady dla rodziców oraz dla nauczycieli. Niektóre oczywiście, inne mniej, ale co najważniejsze wiedz, że nikt już nie będzie spoglądał na Ciebie jak na wariata ;)

TAK, NIEKTÓRE RZECZY DA SIĘ WYPRACOWAĆ

Zdarza się, że wraz z rozwojem dziecka i dzięki terapii, wsparciu oraz własnym staraniom, objawy autyzmu stają się mniej widoczne. **Nie oznacza to jednak, że osoba została „wyleczona”.**

Po prostu nauczyła się lepiej radzić sobie w sytuacjach społecznych czy w codziennym życiu – często dzięki ciężkiej pracy i wieloletniej terapii.

Niektóre osoby, które jako dzieci miały silniejsze objawy, z czasem funkcjonują bardziej samodzielnie. Ale nadal mają spektrum autyzmu.

Warto pamiętać, że:

- spektrum autyzmu jest bardzo szerokie,

- **każda osoba jest inna – jedni uczą się pewnych rzeczy szybko, inni nigdy i to, co dla większości ludzi jest intuicyjne, dla osób z ASD może być bardzo trudne i wymagać wielu lat ćwiczeń.**

Dlatego też bardzo ważnym jest, aby pamiętać, że zaburzenia ze spektrum autyzmu zostają z nami na całe życie i jedynie pewne umiejętności możemy ewentualnie nabyć (a i na to nie mamy gwarancji). Musimy mieć też na uwadze, że spora część osób z autyzmem, mimo najlepszych nawet terapii, nigdy nie będzie potrafiła funkcjonować samodzielnie.

Autyzm jest na całe życie.

DLACZEGO WARTO UŻYWAĆ POMOCY WIZUALNYCH

 <p>OBRAZY ZOSTAJĄ, DŹWIĘKI ZNIKAJĄ</p>	 <p>OBRAZY DAJĄ CZAS NA PRZETWORZENIE INFORMACJI</p>	 <p>OBRAZY POMAGAJĄ PLANOWAĆ CZYNNOŚCI</p>
 <p>OBRAZY POZWALAJĄ ZOBACZYĆ O CO CHODZI</p>	 <p>OBRAZY POMAGAJĄ WSZYSTKIM UCZNIOM</p>	 <p>OBRAZY POMAGAJĄ BUDOWAĆ SAMOOCENĘ</p>
 <p>OBRAZY SĄ ZROZUMIAŁE DLA KAŻDEGO</p>	 <p>OBRAZY NIE MAJĄ ROZPRASZAJĄCYCH CZYNNIKÓW: - TONU GŁOSU, EMOCJI, MIMIKI, POSTAWY CIAŁA</p>	 <p>OBRAZY POMAGAJĄ OBNIŻYĆ NAPIĘCIE EMOCJONALNE</p>

www.autyzmpogodzinach.pl

JAK MOŻEMY POMÓC?

- ✓ **Nie oceniaj, nie krytykuj, nie dawaj dobrych rad** – zamiast tego możesz zapytać jak pomóc. Rodzina i najbliżsi będą to wiedzieć najlepiej!
- ✓ **Nie odtrącaj dzieci i osób z autyzmem.** Być może ich zachowanie wyda się niewłaściwe, ale osoby z autyzmem również pragną mieć kolegów, budować relacje i liczyć na czyjąś życzliwość.
- ✓ **Mów prosto i zrozumiale.** Unikaj skomplikowanych zdań, sarkazmu czy żartów, bo możesz zostać niezrozumiany. Staraj się zachowywać spokojnie, nie wykonywać gwałtownych ruchów.
- ✓ Nie inicjuj kontaktu fizycznego, jeżeli widzisz, że dziecko tego nie chce. Przytulanie, głaskanie czy dotykanie może sprawić, że dziecko się wystraszy.

Jeżeli czegoś nie wiesz – pytaj! Rodzice, opiekunowie czy osoby z autyzmem będą najlepiej wiedzieć czego oczekują od drugiej osoby i jakich zachowań wolą unikać.



SYGNAŁY AUTYZMU...



Niestandardowa
zabawa zabawkami



Trudności w budowaniu
relacji z innymi dziećmi



Silne przywiązanie
do określonych
przedmiotów



Brak lub
opóźnienie
mowy



Nad lub pod-
wrażliwość na
bodźce



Brak poczucia
niebezpieczeństwa



www.autyzmpogodzinach.pl



Trudność w akceptacji
zmian i rutyny

SPRAWDŹ OSIĄGNIĘCIA ROZWOJOWE SWOJEGO DZIECKA

Między 12 a 18 miesiącem życia

MOJE DZIECKO:

- ✓ przerywa czynność, gdy mówię „nie wolno” i patrzy na mnie, gdy kiwam palcem
- ✓ potrafi naśladować po mnie proste gesty np. „jaki duży urośniesz ” i podnosi rączki do góry
- ✓ jeśli chwalę lub głaszczę moje dziecko za coś, co ładnie i dobrze zrobiło, to cieszy się i powtarza czynność
- ✓ potrafi pokazać na sobie i na mnie, gdzie jest nos i buzia, robi to chętnie
- ✓ kieruje się do mnie, żeby się przytulić, kiedy spotka je coś przykrego
- ✓ odwraca się do mnie i patrzy na mnie, kiedy wołam je po imieniu
- ✓ bawi się chętnie ze mną w „łapanego” (cieszy się, gdy je złapię, a potem znów ucieka ode mnie)
- ✓ rozumie już proste gesty i ich używa, np. potrafi robić „pa pa”

Jeśli Twoje dziecko nie ma takich umiejętności lub wycofało się z części z nich, skontaktuj się ze specjalistą!

Między 18 a 24 miesiącem życia

MOJE DZIECKO:

- ✓ Jeśli zapytam moje dziecko „Gdzie jest ...? ”, to odwraca ono swoją głowę w kierunku, w którym znajduje się dana osoba lub przedmiot, potrafi je wskazać palcem i przynieść mi przedmiot, kiedy o to poproszę.
- ✓ Moje dziecko wypowiada kilka słów ze znaczeniem, naśladuje dźwięki zwierzątek, czynności lub pojazdów (np. „kap – kap”, „miau”, „brum”).
- ✓ Moje dziecko przynosi mi przedmioty zachęcając mnie do wspólnych zabaw.
- ✓ Moje dziecko bawi się naprzemiennie, np. rzucając piłkę do drugiej osoby, puszczając auto.
- ✓ Moje dziecko szuka pomocy w razie potrzeby, potrafi prosić o nią słowem, gestem lub zachowaniem
- ✓ Moje dziecko potrafi wskazać palcem przedmiot, który chce dostać.
- ✓ Moje dziecko potrafi pokazać mi to, co je zainteresowało w danej chwili, np. wskazać palcem szczekającego psa.
- ✓ Moje dziecko potrafi kręcić głową na „nie” i kiwać głową na „tak” adekwatnie do sytuacji.

Jeśli Twoje dziecko nie ma takich umiejętności lub wycofało się z części z nich, skontaktuj się ze specjalistą!

Między 24 a 30 miesiącem życia

MOJE DZIECKO:

- ✓ cały czas uczy się nowych słów,
- ✓ umie nazwać znajome mu przedmioty na obrazkach,
- ✓ wypowiada proste zdania,
- ✓ chętnie naśladuje po mnie czynności, np. gotowanie, odkurzanie, majsterkowanie,
- ✓ chętnie przygląda się zabawie innych dzieci, czasem próbuje do nich dołączyć,
- ✓ nauczyło się już bawić w „kółko graniaste” lub w „balonik”,
- ✓ potrafi pokazać mi to, co je zainteresowało w danej chwili, np. wskazać palcem szczekającego psa,
- ✓ zadaje mi pytanie „co to? ”.

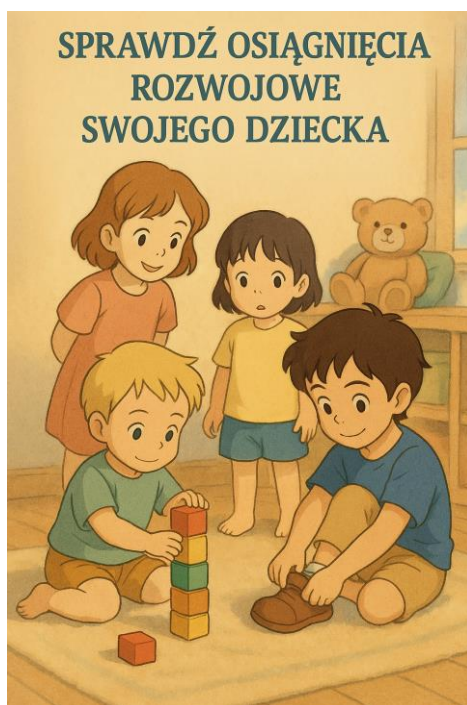
Jeśli Twoje dziecko nie ma takich umiejętności lub wycofało się z części z nich, skontaktuj się ze specjalistą!

Między 30 a 36 miesiącem życia

MOJE DZIECKO:

- ✓ słucha jak mu coś opowiadam, tłumaczę, dopytuje,
- ✓ zadaje mi pytanie „po co? ” lub „dlaczego? ”,
- ✓ interesuje się otaczającym je światem, zdarzeniami z życia codziennego,
- ✓ uczy się wspólnego recytowania wierszyka, piosenki,
- ✓ zaczyna odmieniać wyrazy, nie zawsze jest to poprawne,
- ✓ chętnie bawi się naśladować zachowania dorosłych, wesoło bawiąc się w ich przedrzeźnianie,
- ✓ dąży do samodzielnego wykonywania czynności, takich jak: ubieranie, rozbieranie, jedzenie,
- ✓ chwali się nowymi umiejętnościami, lubi być w centrum zainteresowania,

Jeśli Twoje dziecko nie ma takich umiejętności lub wycofało się z części z nich, skontaktuj się ze specjalistą!



Po 36 miesiącu życia

MOJE DZIECKO:

- ✓ samo potrafi już układać proste układanki,
- ✓ lubi zadawać mi pytania,
- ✓ chętnie słucha, jak czytam mu książeczki,
- ✓ przywołuje mnie lub wskazuje, kiedy zobaczy coś ciekawego,
- ✓ udaje w zabawie sytuacje życiowe np. bawi się w dom,
- ✓ chętnie bawi się zabawkami w sposób zróżnicowany, nadaje im symboliczne znaczenie,
- ✓ umie bawić się z innymi dziećmi, potrafi zamienić się z nimi zabawką, czeka na swoją kolej w zabawie, współpracuje z dziećmi w zabawie,
- ✓ potrafi powiedzieć, jak się nazywa i ile ma lat,

Jeśli Twoje dziecko nie ma takich umiejętności lub wycofało się z części z nich, skontaktuj się ze specjalistą!

NISKA WIEDZA POLAKÓW NA TEMAT AUTYZMU ...

Badanie ARC Rynek i Opinia z 2021 roku, przeprowadzone na zlecenie Fundacji JiM, pokazuje:

83% Polaków zetknęło się z pojęciem "autyzm" ale aż 95% nie potrafi go poprawnie wyjaśnić!

Ponad połowa respondentów czerpie wiedzę o autyzmie z mediów popularnych – takich jak filmy, seriale czy programy telewizyjne.

Co to oznacza?

Chociaż większość Polaków zna słowo „autyzm”, wiedza na temat jego istoty – jako zaburzenia neurorozwojowego wpływającego na komunikację, relacje społeczne, reakcje sensoryczne – jest powierzchowna lub oparta na stereotypach. Często wyobrażenia pochodzą z filmów czy seriali pokazujących wybitnie uzdolnione osoby albo głęboko zaburzone z którymi zupełnie nie ma kontaktu. Może to prowadzić do błędnego rozumienia spektrum autyzmu jako zjawiska jednolitego.



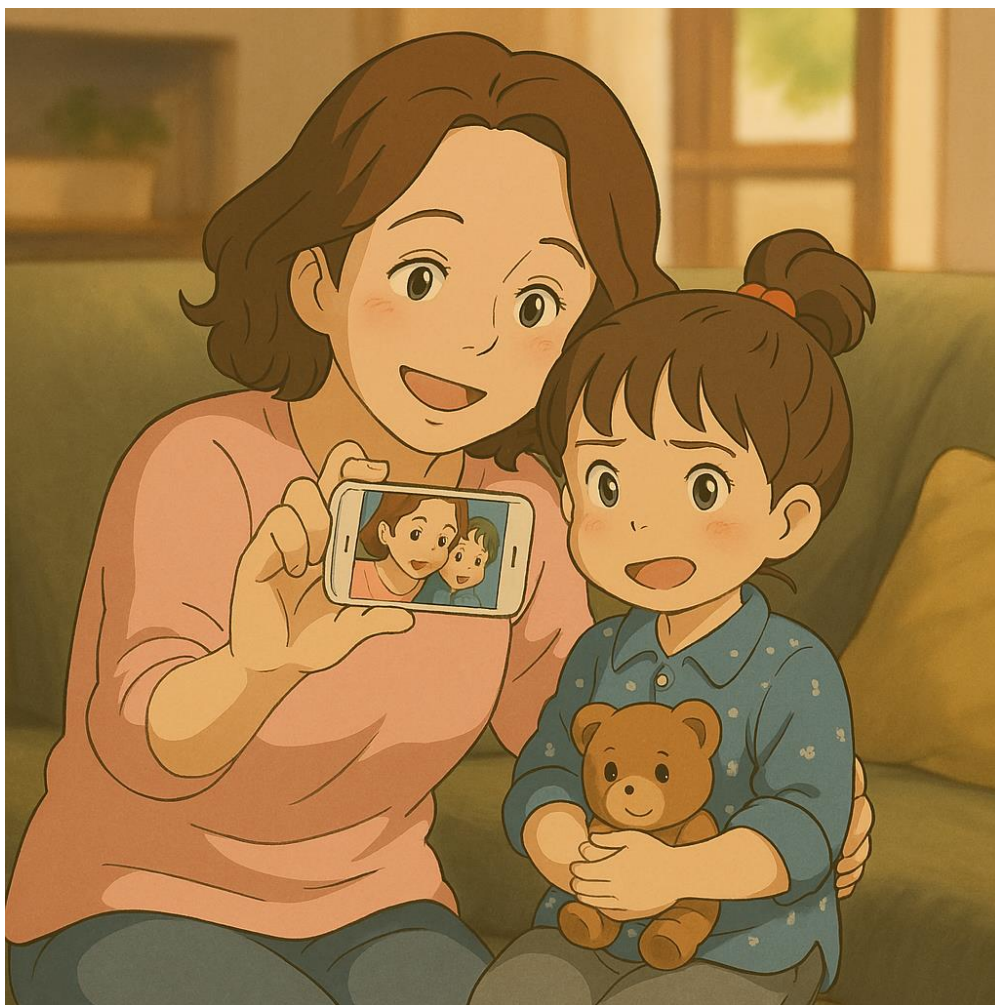
Niewiedza rodzi uprzedzenia. Większość Polaków kojarzy autyzm z negatywnymi cechami i zachowaniami. Brak akceptacji przejawia się też w innych aspektach życia. Jeżeli zapytać wprost – Polacy nie mają problemu z tym, żeby osoby z autyzmem były w ich otoczeniu. Jednak odmawiają im prawa do posiadania dzieci czy zawierania związków małżeńskich.

Wiedza Polaków na temat autyzmu jest rzeczywiście bardzo niewielka. Autyzm jawi im się jako zjawisko dużo radsze, niż rzeczywiście ma to miejsce. Osoby z autyzmem są zaś zbyt często łączone przez Polaków z nadzwyczajnymi, wybitnymi zdolnościami w bardzo wąskiej dziedzinie (tzw. Zespołem Sawanta).

CO ROBIĆ CZEKAJĄC NA SPOTKANIE ZE SPECJALISTĄ?

W czasie oczekiwania na spotkanie ze specjalistą **prowadź obserwacje swojego dziecka, nagrywaj je w sytuacjach niepokojących Cię, ale też w tych, gdy pokazuje swoje mocne strony**. Nagrywaj je w relacji z drugą osobą (na nagraniu powinno być dziecko i bawiąca się z nim osoba; trzecia osoba nagrywa sytuację).

Prowadź notatki opisujące moment pojawienia się i okoliczności zarówno nowych umiejętności zdobywanych przez Twoje dziecko, jak i niepokojących Cię zachowań. Przypomnij sobie także dotychczasowe etapy rozwoju swojego dziecka. Spróbuj pomyśleć i zapisz sobie kiedy Twoje dziecko osiągnęło najważniejsze Twoim zdaniem umiejętności w zakresie rozwoju ruchowego (m.in. siadanie, wstawanie, raczkowanie, chodzenie), porozumiewania się (m.in. wokalizacje, gaworzenie naprzemienne, pierwsze słowa, wyrazy dźwiękonaśladowcze, pierwsze zdania, ale także posługiwanie się mową gestów – „pa pa”, „kosi kosi”, „mniam mniam” oraz wskazywanie palcem), społecznego (m.in. odpowiadanie uśmiechem na uśmiech, nawiązywanie i utrzymywanie kontaktu wzrokowego, inicjowanie wspólnej aktywności z drugą osobą, naśladowanie drugiej osoby), zabawy (budowanie z klocków, układanie układanek, wspólne zabawy w „a ku ku”, wspólne zabawy z piłką, udawanie, że karmi lalę, przewozi cegły na budowie itp., zabawy w kółeczku).



WCZESNE ROZPOZNANIE AUTYZMU - KTO MOŻE ZWRÓCIĆ UWAGĘ, ŻE COŚ JEST NIE TAK...?

- **Neurolog dziecięcy** – ocena rozwoju psychomotorycznego,
- **Rodzice** – najlepsi obserwatorzy,
- **Pedagog przedszkolny** – zaburzenia zachowania w grupie rówieśniczej, zaburzenia emocjonalne, brak występowania umiejętności adekwatnych do wieku,
- **Pediatra** – zaburzenia zdrowotne towarzyszące zaburzeniom emocjonalnym – skierowanie do poradni psychologicznej,
- **Psycholog** – weryfikacja informacji na podstawie wywiadu z rodzicami, opinii przedszkola oraz wykonanych badań i testów,
- **Psychiatra** – diagnostyka kliniczna, farmakoterapia, skierowanie na badania dodatkowe tj. badania genetyczne, badania metaboliczne etc.

Pamiętaj, im wcześniej zareagujesz, tym większa szansa na wyrównanie problemów rozwojowych Twojego dziecka. Wczesna diagnoza zaburzeń spektrum autyzmu daje szansę Twojemu dziecku na samodzielne życie w przyszłości!



10 PRZYKAZAŃ DLA DZIADKÓW

Dla Babci i Dziadka – kilka słów od serca...

Jeśli trzymasz ten informator w rękach – to znaczy, że jesteś częścią świata dziecka w spektrum. Jako babcia, jako dziadek. I to już bardzo dużo znaczy. Nie musicie wszystkiego wiedzieć. Nie musicie rozumieć wszystkich nazw, teorii i terminów. Ale jeśli Wasze serce jest otwarte – to ono zrobi największą różnicę.

Wasza rola jest ogromna – i nie chodzi tylko o pomoc.

Dziecko w spektrum potrzebuje kogoś, kto:

- przytuli wtedy, kiedy wszyscy są już zmęczeni,
- potrzyma rękę, kiedy świat robi się za głośny,
- przyjmie je takim, jakie jest – bez „ale”.

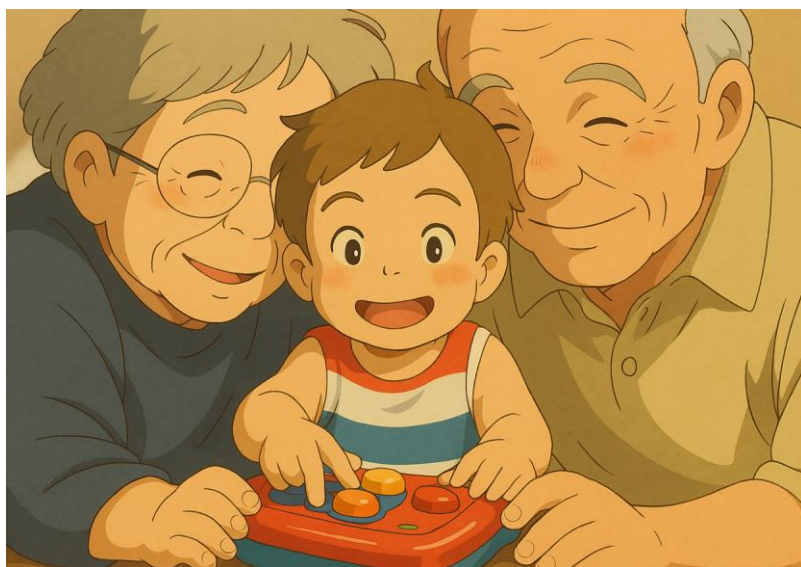
Czego nie mówić?

- „Za moich czasów takich rzeczy nie było.”
- „Wystarczy, że dostanie porządne wychowanie.”
- „Nie przesadzajcie z tymi terapiami.”
- „Z niego jeszcze wyrośnie.”

Takie zdania ranią. I nie pomagają nikomu.

Co warto powiedzieć?

- „Kocham Cię dokładnie takim, jaki jesteś.”
- „Cieszę się, że mogę być z Tobą.”
- „Jestem z Ciebie dumny, nawet jeśli czasem nie rozumiem.”
- „Jestem przy Tobie – i przy Twoich rodzicach.”



Jak to dobrze, że jesteście. Bo dzięki Wam dziecko wie, że ma korzenie. I że ma do kogo wracać.

A to prośba od Waszego wnuczka/ wnuczki.

1. Mówcie do mnie prostym, niedzielnym językiem. Mam problemy z rozumieniem mowy, dlatego mówcie do mnie używając prostych i krótkich zdań. Najlepiej mówcie używając tych samych słów i zwrotów „Daj rękę”. „Idziemy na spacer”.

2. Przytulanie i buziaki. To nie jest moja mocna strona. Sami mnie tego nauczcie, ja pierwszy nie przyjdę Was pocałować. Może nie lubię słodkich buziaków, a wolę mocne dociskanie i podrzucanie do góry? Sprawdźcie! Ze mną trzeba ciągle próbować i dać mi czas żebym się oswoił z nowymi rzeczami i się ich nauczył. Bądźcie cierpliwi.

3. Lubię rutynę. W niej czuję się bezpieczny. Kiedy w kółko robię te same rzeczy, nie martwcie się. Lubię chodzić stałymi trasami, bo je znam Lubię powtarzać pewne czynności w ten sam sposób, bo wtedy wiem o co chodzi i umiem sobie z nimi poradzić. Uczę się krok po kroku. Kiedy lepiej zrozumiem ten świat, to będę gotowy na nowe zwyczaje.

4. Zabawki! To jest problem, bo trudno mi coś kupić, czym umiałbym się bawić, z czego bym był zadowolony. Czasem sam nie wiem co lubię: reklamy w telewizji, literki w komputerze, koła w samochodach, ale czy to się nadaje na prezenty? Zwykle cieszę mnie proste rzeczy: bańki mydlane, skaczące żabki, migające światła latarki. Trudno zgadnąć co mi się teraz spodoba. Ale obserwujcie mnie, pytajcie rodziców i próbujecie. Proszę!

5. Dziwne zachowania. Krzyki. Czasem zachowuję się dziwnie, ale to dlatego, że rzeczy miłe dla innych mogą mnie drażnić. Np. bolą mnie dźwięki, drażnią zapachy. Źle się czuję, gdy wokół jest dużo ludzi i zamieszanie. Wtedy krzyczę, bo jak pokazać innym, że coś mi przeszkadza? Nie umiem tego powiedzieć. Muszę się uczyć jak zmienić to zachowanie, to nie jest łatwe, dlatego proszę Was o cierpliwość!

6. Zasady. Pamiętajcie, że jestem sprytny. Na pewno będę próbował, czy u Was wolno rozrzucać zabawki, wyjadać cukier z cukiernicy i robić inne rzeczy, których w domu mi nie wolno. Bądźcie twardzi i nie dajcie się nabrać, że nic nie rozumiem. Ja tylko próbuję na co mi pozwolicie. Podobno tak robią wszyscy wnuczkiwie?

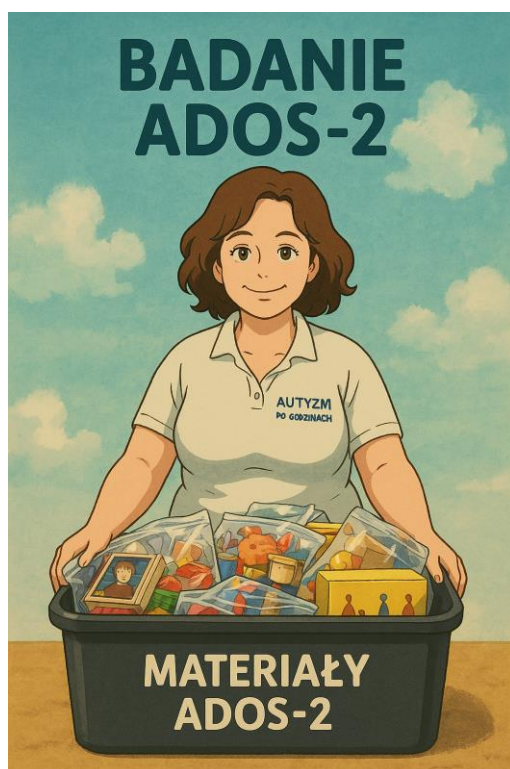
7. Dieta jest bardzo ważna. Dieta nie leczy autyzmu, ale powoduje, że będę spokojniejszy i łatwiej mi będzie się z Wami bawić. Dlatego nie dawajcie mi słodczy ani Coca coli. Zapytajcie rodziców, czy nie szkodzi mi mleko. Może zamiast zwykłych ciasteczek dajcie mi takie bezglutenowe. Też są smaczne.

8. Samodzielność. Uczcie mnie żebym sam się ubierał, sam jadł i sprzątał po sobie. Mogę przy Was udawać, że nie umiem, nie mogę, źle się czuję. Pamiętajcie: jestem sprytny! Wyręczając mnie uczycie mnie bezradności.

9. Jesteście ważni. Z Wami czuję się silniejszy i moi rodzice też. Potrzebuję innych osób. Tylko pomoc innych pomoże mi oswoić ten świat.

10. Mam autyzm. Mam też różne talenty i umiejętności, które są ciekawsze niż moja niepełnosprawność. Szukanie i rozwijanie ich we mnie może sprawić, że z czasem mój autyzm nie będzie już taki ważny.

Badanie ADOS-2.



W procesie diagnozy autyzmu jednym z najważniejszych narzędzi jest ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule – Second Edition). To standaryzowane badanie, które pozwala na ocenę, czy u dziecka występują cechy charakterystyczne dla spektrum autyzmu. Przeprowadzane jest przez certyfikowanego diagnostę, w oparciu o specjalnie zaplanowane aktywności dostosowane do wieku i możliwości dziecka.

ADOS-2 to nie tylko jedno spotkanie – to proces, który składa się z czterech etapów:

I – Spotkanie z rodzicami (bez dziecka)

To moment na spokojną rozmowę i zebranie informacji. Wypełniany jest wtedy kwestionariusz ASRS (Skala Oceny Zachowań Dziecka), który pozwala ocenić objawy związane z funkcjonowaniem społecznym, komunikacją i zachowaniami typowymi dla spektrum autyzmu. Prowadzony jest szczegółowy wywiad z rodzicami. Diagnosta zapoznaje się również z dostarczoną dokumentacją medyczną oraz opiniami z przedszkola lub szkoły. Czas trwania: 1–2 godziny zegarowe.

II – Badanie ADOS-2 z dzieckiem

To główna część diagnostyki – obserwacja w bezpośrednim kontakcie. Dziecko bierze udział w serii zadań i aktywności, które dla niego mogą przypominać zabawę, a dla diagnosty są źródłem cennych informacji. Sesja jest nagrywana, co pozwala na dokładną analizę. Czas trwania: 45–60 minut.



III – Praca diagnosty

Po spotkaniach diagnosta przechodzi do kodowania wyników – analizuje nagranie oraz swoje notatki. Wypełniany jest arkusz danego modułu ADOS-2, a następnie tworzony jest raport diagnostyczny. Rodzice otrzymują w nim odpowiedź na pytanie: czy u dziecka występują cechy autyzmu, a jeśli tak – w jakim nasileniu.

IV – Spotkanie podsumowujące z rodzicami

To bardzo ważny etap. Rodzice otrzymują pełne omówienie wyników i raport z badania. Diagnosta tłumaczy, co oznacza wynik i co można zrobić dalej – jak zadbać o dziecko, jaką terapię rozważyć, co załatwić formalnie. Spotkanie trwa zazwyczaj 1–2 godziny. Rodzic wychodzi z gabinetu nie tylko z dokumentem, ale przede wszystkim z wiedzą, co robić dalej.

Badanie ADOS-2 jest pomocne zarówno w diagnozie, jak i planowaniu dalszej terapii – bo każde dziecko zasługuje na to, by zostać dobrze zrozumiane.

Autyzm to więcej niż diagnoza – jak wspieram dzieci, rodziców i nauczycieli

Praca z dzieckiem w spektrum nie kończy się na badaniu ADOS-2. To dopiero początek wspólnej drogi. **W moim gabinecie patrzę na każde dziecko całościowo, z uwzględnieniem jego emocji, potrzeb, możliwości i otoczenia, w jakim funkcjonuje.**

Po zakończonym procesie diagnozy – **jeśli diagnoza zostaje potwierdzona** przez lekarza psychiatrii dziecięcej – **oferuję indywidualną terapię**. Terapia ta jest dostosowana do dziecka: jego poziomu funkcjonowania, zainteresowań, mocnych stron i obszarów, które wymagają wsparcia.

Ale nie tylko dzieci potrzebują **wsparcia – potrzebują go też rodzice**. Dlatego regularnie **spotykam się z Wami, Rodzicami, na konsultacjach**, aby dzielić się wiedzą, pokazywać konkretne rozwiązania, tłumaczyć zachowania Waszych dzieci, rozwiewać wątpliwości i razem znajdować to, co działa najlepiej w domowej codzienności.

Wierzę, że dziecko najlepiej funkcjonuje wtedy, gdy jego otoczenie też wie, jak je wspierać. Dlatego **oferuję również szkolenia dla nauczycieli i pedagogów w przedszkolach i szkołach. To nie są nudne wykłady – to pełne praktyki spotkania**, w trakcie których:

- uczyliśmy się, czym naprawdę jest autyzm,
- rozmawiamy o konkretnych wyzwaniach, z jakimi kadra mierzy się na co dzień,
- szukamy indywidualnych rozwiązań, dopasowanych do konkretnych dzieci i grup,
- porządkujemy wiedzę i obalamy mity,
- omawiamy prawdziwe przypadki i historie z mojej pracy.

Co wyróżnia moje szkolenia.

To, co wyróżnia moje szkolenia, to perspektywa.

Spotykają się Państwo z osobą, która:

- przeprowadza diagnozy (ADOS-2),
- prowadzi terapię,
- pracowała jako nauczyciel wspomagający,
- pracowała jako wykładowca uczelni w tematyce autyzmu,
- szkoli innych,
- i jest mamą dziecka w spektrum.



To wszystko daje mi wyjątkowy, **wielowymiarowy obraz autyzmu**. A to z kolei sprawia, że **potrafię przekazać wiedzę w sposób zrozumiały i praktyczny**. Nauczyciele często mówią, że takich szkoleń jeszcze nie mieli – i że wracają do pracy z większym spokojem, zrozumieniem i konkretnymi narzędziami do działania.

Rodzicu – jeśli widzisz, że Twoje dziecko potrzebuje zrozumienia również w przedszkolu czy szkole, **możesz śmiało przekazać nauczycielom informację o mojej ofercie**.

To może być impuls, który zmieni sposób myślenia i działania całego zespołu, który pracuje z Twoim dzieckiem. A w efekcie – może odmienić jego codzienność.

Słowo „psychiatra” – dlaczego nie trzeba się go bać

Drodzy Rodzice, wiem, że dla wielu z Was hasło „psychiatra dziecięcy” może brzmieć obco, a nawet przerażająco. Kojarzy się z czymś trudnym, niezrozumiałym, a może nawet z lękiem o to, co ludzie pomyślą. Ale chcę Was uspokoić – psychiatra dziecięcy to po prostu lekarz. Taki sam, jak pediatra, dermatolog czy stomatolog. Każdy z nich zajmuje się inną dziedziną – a psychiatra dziecięcy specjalizuje się w rozwoju emocjonalnym, społecznym i psychicznym dziecka.

Jeśli dziecko boli ząb – idziemy do dentysty. Jeśli martwi nas, jak funkcjonuje społecznie, jak się komunikuje, jak się rozwija – idziemy do psychiatry dziecięcego. Lekarz sprawdza, czy wszystko przebiega prawidłowo, a jeśli nie – pomaga. **Nie ocenia. Nie szufladkuje. Nie stawia piętna. Pomaga!**

Wizyta u psychiatry dziecięcego jest konieczna, aby ruszyć dalej z formalnościami. To on wystawia potrzebne zaświadczenia, które pozwalają dziecku np. otrzymać wsparcie w przedszkolu, rozpocząć terapię lub złożyć wniosek o orzeczenie.

Wizyta u psychiatry jest kluczowa, by ruszyć dalej z formalnościami i otrzymać wsparcie dla dziecka w szkole, przedszkolu czy w domu.



Dlaczego tak długo się czeka na wizytę?

Wielu rodziców jest zaskoczonych, że terminy do psychiatry dziecięcego – zarówno na NFZ, jak i prywatnie – są bardzo odległe. Czas oczekiwania może wynosić od kilku miesięcy do nawet 1,5 roku.

Niestety jest to efekt tego, że w Polsce jest bardzo mało specjalistów, a dzieci potrzebujących pomocy – bardzo wiele. Dlatego warto zapisać dziecko jak najwcześniej, nawet jeśli nie jesteśmy jeszcze w stu procentach pewni. W międzyczasie można zbierać dokumentację, chodzić na terapię i obserwować dziecko.

Wiem, że to wszystko może być przytłaczające. Ale warto pamiętać, że nie jesteście sami. Jest coraz więcej osób, które rozumieją, wspierają i pomogą Wam przejść przez tę drogę.

Co warto uzyskać podczas wizyty u psychiatry dziecięcego?

Pierwsze spotkanie z psychiatrą dziecięcym to ważny moment. Warto wcześniej przygotować sobie listę dokumentów i prośb, które mogą być potrzebne w dalszym postępowaniu diagnostyczno-terapeutycznym. Dzięki temu unikniesz niepotrzebnego stresu i zyskasz czas na to, co naprawdę ważne – wsparcie dziecka.

Podczas jednej wizyty warto poprosić o:

- **Zaświadczenie o diagnozie spektrum autyzmu – najlepiej od razu w dwóch egzemplarzach.** Będą potrzebne m.in. w poradni psychologiczno-pedagogicznej oraz przy składaniu wniosków o świadczenia.
- **Zaświadczenie o potrzebie objęcia dziecka specjalistycznymi usługami opiekuńczymi (SUO)** – to podstawa do uzyskania bezpłatnej terapii, np. logopedycznej, psychologicznej, pedagogicznej czy integracji sensorycznej. Warto poprosić lekarza, by określił potrzeby dziecka w sposób możliwie szczegółowy (np. 2 godziny logopedy, 1 godzina SI itd.).
- **Wypełniony druk do komisji orzekającej o niepełnosprawności** – formularz należy przygotować wcześniej i przynieść ze sobą. Ważne: ten dokument jest ważny tylko 30 dni, dlatego po jego uzyskaniu warto jak najszybciej złożyć kompletny wniosek w odpowiednim urzędzie.
- **Zaświadczenie dla poradni psychologiczno-pedagogicznej** – to dokument wymagany przy wnioskowaniu o orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Druk pobierany jest ze strony poradni i powinien zostać uzupełniony przez lekarza podczas wizyty.

Wskazówka: Przed wizytą przygotuj wszystkie potrzebne formularze, zapisz pytania i miej je pod ręką – to bardzo ułatwia rozmowę z lekarzem i pozwala nie zapomnieć o niczym ważnym.

Najczęstsze etapy reakcji po diagnozie

Po usłyszeniu od psychiatry dziecięcego diagnozy autyzmu u swojego dziecka, rodzice często przechodzą przez różne etapy reakcji emocjonalnych i psychicznych. Te etapy mogą przypominać proces żałoby, ponieważ rodzice muszą poradzić sobie z utratą wyobrażeń o zaplanowanej przez nich przyszłości swojej pociechy oraz adaptacją do nowej rzeczywistości. Poniżej przedstawiam główne etapy, które rodzice mogą przejść:

1. Szok i zaprzeczenie

- **Szok:** Pierwsza reakcja na diagnozę to często **szok**. Diagnoza autyzmu może być dużym zaskoczeniem, zwłaszcza jeśli rodzice wcześniej nie zauważali żadnych problemów. Mogą czuć się przytłoczeni ilością informacji, których nie rozumieją.
- **Zaprzeczenie:** Po początkowym szoku rodzice mogą próbować **zaprzeczać** diagnozie, nie akceptując jej, szczególnie gdy objawy nie są dla nich oczywiste. Często towarzyszy temu myśl: „Moje dziecko nie może mieć autyzmu, bo przecież rozwija się tak dobrze w innych aspektach” lub „To musi być błąd”.

2. Złość i frustracja

- Po początkowym szoku i zaprzeczeniu, rodzice mogą przechodzić przez etap **złości i frustracji**. Mogą czuć się sfrustrowani, że sytuacja ich dziecka jest poza ich kontrolą. Złość może być skierowana na innych, np. na lekarzy, rodzinę lub nawet na dziecko, a także na samych siebie (poczucie winy).
- **Frustracja** związana jest z poczuciem, że świat nie jest taki, jak sobie wyobrażali, oraz z trudnością w zrozumieniu, dlaczego akurat ich dziecko spotkało takie wyzwanie.

3. Poczucie winy i smutek

- **Poczucie winy:** Rodzice często zastanawiają się, czy zrobili coś, co mogło spowodować autyzm u ich dziecka. Mogą obwiniać się za wybory życiowe, styl życia podczas ciąży, geny czy inne czynniki. W wielu przypadkach jest to naturalny etap, ale również bardzo trudny emocjonalnie.
- **Smutek i żal:** Rodzice przeżywają **smutek** związany z utratą wyobrażeń o przyszłości swojego dziecka. Często pojawia się żal, że dziecko może mieć trudności w życiu, że nie będzie rozwijać się w sposób, jaki sobie wyobrażali. Rodzice mogą odczuwać stratę „idealnego” obrazu swojego dziecka oraz martwić się o przyszłość – zarówno dziecka, jak i całą rodzinę.

4. Akceptacja i zrozumienie

- **Akceptacja** to moment, w którym rodzice zaczynają rozumieć i akceptować rzeczywistość, w której żyją, oraz zmieniać swoje oczekiwania wobec dziecka. Zaczynają rozumieć, że autyzm jest częścią ich dziecka i że to nie znaczy, że nie będzie ono mogło być szczęśliwe i spełnione.
- **Zrozumienie:** Na tym etapie rodzice zaczynają poszukiwać informacji na temat autyzmu, uczą się, jakie terapie mogą pomóc ich dziecku i zaczynają budować strategię na przyszłość. Pragną zrozumieć, jak najlepiej wspierać swoje dziecko, a także, jak budować z nim więź w sposób dostosowany do jego indywidualnych potrzeb.

5. Działanie i reorganizacja

- Po zaakceptowaniu diagnozy, rodzice przechodzą do fazy **działania**. Zaczynają aktywnie szukać wsparcia – konsultują się ze specjalistami, wybierają terapie, zgłębiają wiedzę o możliwościach rozwoju dziecka. Dążą do zapewnienia dziecku jak najlepszych warunków do rozwijania jego potencjału.
- **Reorganizacja życia rodzinnego:** Na tym etapie rodzice dostosowują życie rodzinne do potrzeb dziecka. Może to obejmować zmiany w harmonogramie dnia, poszukiwanie odpowiednich placówek edukacyjnych, terapii oraz nauczenie się nowych sposobów wspierania dziecka w codziennych wyzwaniach.

6. Adaptacja i nadzieja

- **Adaptacja:** Rodzice zaczynają dostrzegać postępy swojego dziecka i przyzwyczajają się do nowej sytuacji. Wzrasta ich pewność siebie w kwestii opieki nad dzieckiem i ich umiejętności w zakresie radzenia sobie z wyzwaniami.
- **Nadzieja:** Rodzice z czasem zaczynają dostrzegać pozytywne aspekty i możliwości. Mogą zaczynać patrzeć na przyszłość z nadzieją, widząc, że ich dziecko rozwija się, choć w innym tempie niż rówieśnicy. Odkrywają także mocne strony swojego dziecka i cieszą się z jego sukcesów, niezależnie od tego, jak małe mogą one być w oczach innych.

Podsumowanie

Etapy, przez które przechodzą rodzice po usłyszeniu diagnozy autyzmu, mogą się różnić między rodzinami, a nie każdy rodzic przechodzi przez wszystkie wymienione etapy w tej samej kolejności. Ważne jest, aby rodzice mieli możliwość uzyskania wsparcia psychologicznego, które pomoże im przejść przez trudne emocje i zaakceptować sytuację. Grupowe wsparcie od innych rodziców dzieci z autyzmem może być również bardzo pomocne, ponieważ pozwala na wymianę doświadczeń i zrozumienie, że nie są sami w tej sytuacji.

Ważne, aby rodzice znaleźli czas na dbanie o siebie i swoje relacje, aby mieć siłę do wspierania swojego dziecka. Długotrwałe wsparcie, edukacja oraz odpowiednia terapia mogą przyczynić się do zbudowania jakościowego życia zarówno dla dziecka, jak i dla całej rodziny.

Co po diagnozie?

Po diagnozie autyzmu u dziecka ważne jest, aby rodzice i opiekunowie podjęli konkretne kroki, które pomogą dziecku w rozwoju oraz w dostosowaniu do codziennego życia. Oto, co można zrobić po uzyskaniu diagnozy:

1. Zebranie informacji

- **Edukacja:** Pierwszym krokiem po otrzymaniu diagnozy jest zgłębianie wiedzy na temat autyzmu. Rodzice powinni starać się dowiedzieć jak najwięcej o zaburzeniu, jego specyfice oraz możliwych sposobach wsparcia. Warto korzystać z wiarygodnych źródeł informacji, takich jak organizacje i fundacje zajmujące się wsparciem osób z autyzmem.
- **Rozmowa z diagnostą:** Poproś specjalistę, który postawił diagnozę, o szczegółowe wyjaśnienie wyników badania oraz rekomendacje co do dalszego postępowania. To pomoże lepiej zrozumieć, jakie potrzeby ma Twoje dziecko i na czym skupić uwagę.

2. Wsparcie specjalistyczne

- **Zespół specjalistów:** Diagnoza autyzmu jest początkiem drogi, która często wymaga współpracy z różnymi specjalistami. Warto stworzyć zespół, który będzie wspierał dziecko, a może obejmować:
 - **Psychologa dziecięcego** – do pracy nad rozwojem emocjonalnym, umiejętnościami społecznymi i radzeniem sobie ze stresem.
 - **Logopedę** – aby wspierać rozwój mowy i komunikacji, szczególnie jeśli dziecko ma trudności z mową lub wadę wymowy.
 - **Terapeutę zajęciowego** – do pracy nad umiejętnościami motorycznymi i codziennymi aktywnościami, a także w przypadku trudności z integracją sensoryczną.
 - **Terapeutę behawioralnego** (np. specjalistę terapii behawioralnej, ABA) – który pomoże w nauce pożądanych zachowań i redukowaniu trudności w codziennym funkcjonowaniu.
 - **Terapeutę integracji sensorycznej (SI)** – jeśli dziecko ma trudności z przetwarzaniem bodźców sensorycznych.

3. Rozpoczęcie terapii

- **Terapia wczesnej interwencji:** Im wcześniej zostanie podjęta interwencja terapeutyczna, tym większe są szanse na poprawę funkcjonowania dziecka. Terapie takie jak terapia behawioralna (np. ABA), terapia logopedyczna czy integracja sensoryczna mogą mieć kluczowe znaczenie w rozwoju umiejętności dziecka.
- **Terapia behawioralna:** Terapia behawioralna (np. ABA) jest jedną z najbardziej skutecznych metod wspierających dzieci z autyzmem. Pomaga rozwijać umiejętności komunikacyjne, społeczne i samodzielność oraz redukować niepożądane zachowania.
- **Wsparcie komunikacyjne:** W przypadku dzieci niemówiących lub z trudnościami w komunikacji, warto rozważyć alternatywne metody komunikacji, takie jak **PECS** (System Komunikacji Obrazkowej) czy wspomagające technologie, np. aplikacje wspierające komunikację.

4. Ustalenie indywidualnych celów terapeutycznych

- Warto ustalić wspólnie z terapeutami cele krótkoterminowe i długoterminowe dla dziecka. Mogą one dotyczyć poprawy umiejętności komunikacyjnych, radzenia sobie ze stresem, zwiększenia samodzielności w codziennych czynnościach lub rozwijania umiejętności społecznych.
- Cele powinny być dostosowane do potrzeb dziecka oraz realistyczne, aby można było śledzić postępy i dostosowywać plan terapii.

5. Wsparcie szkolne

- **Indywidualny plan edukacyjno-terapeutyczny (IPET):** W przypadku dzieci, które uczęszczają do przedszkola lub szkoły, ważne jest ustalenie **indywidualnego planu edukacyjno-terapeutycznego**. Współpraca z nauczycielami, psychologiem szkolnym i pedagogiem pozwoli na dostosowanie programu nauczania do potrzeb dziecka.
- **Współpraca z nauczycielami:** Warto poinformować placówkę edukacyjną o diagnozie dziecka oraz jego specyficznych potrzebach. Dzięki temu nauczyciele mogą dostosować metody pracy i zapewnić odpowiednie wsparcie.

6. Wsparcie dla rodziny

- **Grupy wsparcia:** Po diagnozie rodzice często czują się osamotnieni i przytłoczeni. Warto poszukać **grup wsparcia** dla rodziców dzieci z autyzmem, gdzie mogą podzielić się swoimi doświadczeniami i uzyskać wsparcie emocjonalne od osób, które przeżywają podobne trudności.
- **Wsparcie psychologiczne:** Rodzice mogą także potrzebować wsparcia psychologicznego dla siebie, aby poradzić sobie z emocjami związanymi z diagnozą. Profesjonalna pomoc może pomóc w radzeniu sobie z poczuciem winy, lękiem o przyszłość dziecka czy innymi trudnościami emocjonalnymi.

7. Codzienne strategie wsparcia dziecka

- **Rutyna:** Dzieci z autyzmem często najlepiej funkcjonują, gdy mają ustaloną, przewidywalną **rutynę** dnia. Stałe godziny posiłków, zabawy, snu mogą pomóc dziecku w poczuciu bezpieczeństwa.
- **Wzmacnianie pozytywnych zachowań:** Warto stosować **pozytywne wzmocnienia**, takie jak pochwały, nagrody za pożądane zachowania, co zachęca dziecko do ich powtarzania.
- **Tworzenie odpowiedniego środowiska:** Zorganizowanie otoczenia w taki sposób, aby było dostosowane do potrzeb dziecka, może pomóc mu w lepszym funkcjonowaniu. Jeśli dziecko ma trudności z przetwarzaniem bodźców, warto ograniczyć nadmiar bodźców w domu, takich jak hałas czy silne światło.

8. Monitorowanie postępów

- **Regularna ocena:** Wspólnie z terapeutami warto regularnie oceniać postępy dziecka, analizować, co się sprawdza, a co wymaga zmiany. Czasem konieczne jest dostosowanie planu terapeutycznego do zmieniających się potrzeb dziecka.
- **Komunikacja z zespołem specjalistów:** Współpraca i regularna wymiana informacji z terapeutami i nauczycielami są kluczowe dla zapewnienia spójnego wsparcia dziecka.

9. Rozwijanie umiejętności społecznych i komunikacyjnych

- **Grupy terapeutyczne:** Udział w grupach terapeutycznych, gdzie dziecko może ćwiczyć umiejętności społeczne w bezpiecznym otoczeniu, jest bardzo wartościowy. Dzieci uczą się, jak nawiązywać relacje z rówieśnikami, rozwiązywać konflikty oraz wyrażać swoje potrzeby.
- **Rozwijanie pasji:** Warto wspierać zainteresowania dziecka, ponieważ pomagają one w budowaniu samooceny i dają możliwość nawiązywania kontaktów z innymi.

Podsumowanie

Diagnoza autyzmu to początek drogi, w której kluczowe jest zapewnienie dziecku kompleksowego wsparcia terapeutycznego i edukacyjnego, dostosowanego do jego indywidualnych potrzeb. Wczesna interwencja i współpraca z zespołem specjalistów są kluczowe, aby pomóc dziecku rozwijać swoje umiejętności i maksymalizować jego potencjał. Ważne jest także wsparcie emocjonalne dla całej rodziny, aby wspólnie radzić sobie z wyzwaniami, jakie niesie życie z autyzmem.

„Orzeczenie o niepełnosprawności” – czy to zostanie z dzieckiem na zawsze?

To kolejne słowa, które potrafią przestraszyć. Prawda? Rodzice często mi mówią: „*Nie chcę, żeby moje dziecko było naznaczone*”, albo „*Nie chcę, żeby ktoś je oceniał przez pryzmat tego papieru*”. I naprawdę rozumiem te obawy.

Ale wtedy tłumaczę rodzicom, że **orzeczenie o niepełnosprawności to nie wyrok. To narzędzie!** To dokument, który daje dziecku szansę na realne wsparcie: bezpłatne terapie, rehabilitację, świadczenia i prawo do specjalnych warunków edukacyjnych.

To całe orzeczenie o niepełnosprawności:

- Jest wydawane na określony czas – najczęściej na 1 rok, potem ewentualnie na kilka lat.
- Nie „idzie” z dzieckiem na zawsze. Gdy traci ważność – po prostu przestaje obowiązywać.
- Trafia tylko do rodziców i do archiwum komisji orzekającej.
- Jeśli rodzice chcą, mogą złożyć kopię do przedszkola lub szkoły, aby zapewnić dziecku odpowiednie wsparcie. Jeśli nie chcą – nie muszą.
- To rodzic decyduje, czy w przyszłości złoży kolejny wniosek, czy nie. Nikt nie robi tego automatycznie. Jeśli nie widzicie już takiej potrzeby – orzeczenie po prostu wygasa.

Nie bójcie się formalności. One nie mają Was zatrzymać. Mają Wam pomóc.

Zrozumienie tych procedur to pierwszy krok, by zacząć działać z większym spokojem i poczuciem kontroli.

Jakie dokumenty i gdzie złożyć?

Aby uzyskać wsparcie dla dziecka ze spektrum autyzmu, należy podjąć następujące kroki:

1. Uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności

Orzeczenie to jest niezbędne do korzystania z różnych form pomocy społecznej, takich jak świadczenia pielęgnacyjne, ulgi rehabilitacyjne czy dofinansowania z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON).

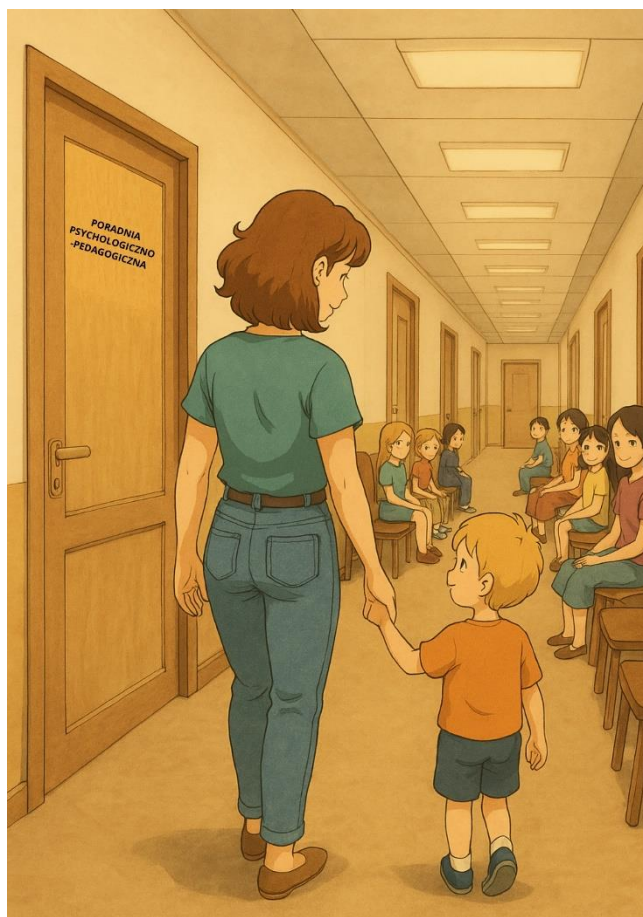
- **Gdzie złożyć wniosek:** W Powiatowym lub Miejskim Zespole do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności właściwym dla miejsca zamieszkania.
- **Wymagane dokumenty:**

- Wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności.
- Aktualne zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia dziecka, **wystawione nie wcześniej niż 30 dni przed złożeniem wniosku.**
- Kserokopie dokumentacji medycznej potwierdzającej stan zdrowia dziecka (np. wyniki badań, opinie lekarskie).

2. Uzyskanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego

To orzeczenie jest wymagane, aby dziecko mogło korzystać z odpowiednich form edukacji dostosowanych do jego potrzeb.

- **Gdzie złożyć wniosek:** W publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej właściwej ze względu na miejsce zamieszkania lub siedzibę przedszkola/szkoły, do której uczęszcza dziecko.
- **Wymagane dokumenty:**
 - Wniosek o wydanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.
 - Opinia nauczyciela lub wychowawcy na temat funkcjonowania dziecka w placówce edukacyjnej.
 - Dokumentacja medyczna potwierdzająca diagnozę (np. opinia psychiatry, psychologa).



3. Wczesne wspomaganie rozwoju

Jeśli dziecko nie rozpoczęło jeszcze edukacji przedszkolnej, warto ubiegać się o opinię o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju.

- **Gdzie złożyć wniosek:** W publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej.
- **Wymagane dokumenty:**
 - Wniosek o wydanie opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju.
 - Dokumentacja medyczna potwierdzająca diagnozę.

4. Dodatkowe wsparcie

Po uzyskaniu odpowiednich orzeczeń i opinii, można ubiegać się o:

- **Świadczenia finansowe:** Takie jak zasiłek pielęgnacyjny czy świadczenie pielęgnacyjne. Wnioski składa się w ośrodku pomocy społecznej właściwym dla miejsca zamieszkania.
- **Dofinansowania z PFRON:** Na przykład na turnusy rehabilitacyjne czy zakup sprzętu ortopedycznego. Wnioski składa się w powiatowym centrum pomocy rodzinie.

Pamiętaj, że procedury mogą się różnić w zależności od regionu, dlatego warto skontaktować się z lokalnymi instytucjami w celu uzyskania szczegółowych informacji.

Posiadanie odpowiednich orzeczeń i opinii może przynieść dziecku wiele korzyści,

które pomogą mu rozwijać się i funkcjonować na miarę jego możliwości. Oto najważniejsze z korzyści wynikających z posiadania dokumentów:

1. Orzeczenie o niepełnosprawności - korzyści

- **Świadczenia finansowe:** Dziecko z orzeczeniem o niepełnosprawności może uzyskać **zasiłek pielęgnacyjny**, który wspiera rodziców w pokryciu kosztów opieki nad dzieckiem. Rodzice mogą również otrzymać **świadczenie pielęgnacyjne**, jeśli rezygnują z pracy, aby opiekować się dzieckiem.
- **Ulgi podatkowe:** Rodzice mogą skorzystać z **ulg rehabilitacyjnych** w rozliczeniu podatkowym, co pomaga w obniżeniu kosztów terapii i rehabilitacji dziecka.
- **Wsparcie PFRON:** Z orzeczeniem można uzyskać **dofinansowanie z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)** na różne formy wsparcia, takie jak turnusy rehabilitacyjne, zakup sprzętu ortopedycznego czy dostosowanie mieszkania do potrzeb dziecka.
- **Bezpłatne wsparcie terapeutyczne:** Możliwość korzystania z bezpłatnych lub dofinansowanych zajęć terapeutycznych, takich jak fizjoterapia, terapia logopedyczna czy integracja sensoryczna.

2. Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego - korzyści

- **Dostosowana edukacja:** Dziecko z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego może uczęszczać do przedszkola lub szkoły, które dostosowuje **program nauczania do jego indywidualnych potrzeb**. Dzięki temu ma możliwość uczenia się w sposób, który uwzględnia jego trudności i predyspozycje.
- **Specjalne metody i formy pracy:** Placówki edukacyjne są zobowiązane do stosowania **specjalnych metod i form pracy**, które pomagają dziecku w nabywaniu umiejętności i wiedzy. Może to obejmować naukę w mniejszych grupach, wsparcie nauczycieli specjalistów oraz wykorzystanie specjalistycznych pomocy dydaktycznych.

- **Indywidualne wsparcie nauczyciela wspomagającego:** Dziecko z orzeczeniem może mieć dostęp do **nauczyciela wspomagającego**, który wspiera go podczas zajęć, pomaga w przyswajaniu materiału i umożliwia lepsze funkcjonowanie w grupie rówieśniczej.
- **Dostosowanie egzaminów:** Dziecko z orzeczeniem może mieć **dostosowane warunki egzaminów**, np. dodatkowy czas, indywidualne podejście, co zwiększa szanse na lepsze wyniki w nauce.

3. *Opinia o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju - korzyści*

- **Wczesna interwencja terapeutyczna:** Dziecko z opinią o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju może korzystać z **bezpłatnych zajęć terapeutycznych**, które wspierają rozwój emocjonalny, poznawczy, społeczny i fizyczny. Wczesna interwencja może znacząco wpłynąć na późniejsze funkcjonowanie dziecka i pomóc mu w lepszym radzeniu sobie z trudnościami.
- **Wsparcie specjalistów:** Zajęcia w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju są prowadzone przez specjalistów, takich jak logopeda, psycholog czy terapeuta integracji sensorycznej, co pomaga w całościowym wspieraniu dziecka w różnych sferach rozwoju.
- **Program zajęć dostosowany do indywidualnych potrzeb:** Dzięki opinii, specjaliści mogą opracować **indywidualny plan wsparcia**, który uwzględni specyficzne potrzeby dziecka, jego mocne strony i obszary wymagające dodatkowej pracy.

Porównanie najważniejszych dokumentów

Rodzice często pytają, czym różni się orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego od orzeczenia o niepełnosprawności i jakie są z tego tytułu prawa i obowiązki. Poniższa tabela porównuje najważniejsze cechy tych dokumentów:

Dokument	Co daje	Gdzie złożyć	Na jaki czas
Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego	Umożliwia dostosowanie nauczania w przedszkolu lub szkole (np. pomoc nauczyciela wspomagającego, IPET).	Wniosek składany w poradni psychologiczno-pedagogicznej (PPP).	Zwykle na dany etap edukacyjny.
Orzeczenie o niepełnosprawności	Daje możliwość uzyskania zasiłku pielęgnacyjnego, ulg podatkowych, SUO i wsparcia z OPS.	Składane do zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności (MOPS, PCPR, ZUS – zależnie od regionu).	Zwykle 1 rok przy pierwszym orzeczeniu, potem nawet do 5 lat.

Podsumowanie korzyści

Posiadanie odpowiednich dokumentów, takich jak **orzeczenie o niepełnosprawności**, **orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego** oraz **opinia o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju**, daje dziecku dostęp do szerokiego wachlarza wsparcia, zarówno finansowego, jak i edukacyjnego oraz terapeutycznego. Dokumenty te umożliwiają dostosowanie edukacji do potrzeb dziecka, uzyskanie wsparcia specjalistów oraz skorzystanie z ulg finansowych, co przekłada się na lepsze warunki do rozwoju i maksymalizację jego potencjału. Dzięki temu dziecko ma większe szanse na osiągnięcie niezależności i rozwój swoich umiejętności na miarę możliwości, a rodzina otrzymuje wsparcie, które pomaga w codziennym funkcjonowaniu.

Dla nauczyciela, który dostał ten informator od rodzica

Ten informator trafił do Ciebie, bo **rodzic dziecka z diagnozą spektrum autyzmu wierzy, że razem możecie stworzyć dla niego bezpieczne i wspierające miejsce.**

To nie tylko zbiór informacji – **to zaproszenie do zrozumienia, empatii i współpracy.** Nawet kilka minut spędzonych z tym materiałem może pomóc Ci spojrzeć na to dziecko z nowej perspektywy.

Wiem, że Twoja codzienność jako nauczyciela nie jest łatwa. Masz pod opieką wielu uczniów, z różnymi potrzebami i historiami. Czujesz odpowiedzialność za bezpieczeństwo całej grupy, za realizację podstawy programowej, za zachowanie porządku i atmosfery sprzyjającej nauce. I robisz to najlepiej, jak potrafisz – każdego dnia.

Chciałabym jednak zaprosić Cię do zatrzymania się na chwilę i spojrzenia na dziecko w spektrum – nie tylko przez pryzmat zachowania, które może być trudne, ale przez pryzmat jego doświadczenia.

Spróbuj przez chwilę wyobrazić sobie...

- że ktoś nagle włącza głośną muzykę, która dźwięczy w Twojej głowie przez cały dzień,
- że Twój sweter drapie Cię w szyję tak bardzo, że nie możesz się na niczym skupić,
- że nie rozumiesz, dlaczego ludzie się uśmiechają albo nagle przestają mówić,
- że nie masz pojęcia, co będzie jutro – i to Cię przeraża.

Tak może się czuć dziecko w spektrum. Gdy następnym razem zobaczysz ucznia, który buja się na krześle, krzyczy, mówi do siebie, zasłania uszy albo denerwuje się – spróbuj nie oceniać go przez pryzmat zachowania. Zatrzymaj się na chwilę i zapytaj w myślach: „**Co on teraz przeżywa? Co może mu pomóc?**”

Wiem, że chcesz dobrze dla każdego ze swoich uczniów. I wiem, że to niełatwe – czasem wręcz niewykonalne – pogodzić potrzeby całej klasy z wyjątkowymi potrzebami jednego dziecka. Ale **wśród wszystkich tych dzieci, które zasługują na dostęp do wiedzy i dobrej edukacji, jest też ono – dziecko w spektrum.**

Kiedy dostosowujesz formy i metody nauczania także do niego, dajesz mu realną szansę – nie tylko na zdobycie wiedzy, ale też na poczucie, że **jest częścią grupy. Że ma prawo być sobą. Że jego trudności są zauważone** i że nie musi się bać szkoły.

Twoja empatia i otwartość mają ogromne znaczenie. Możesz być tym nauczycielem, którego dziecko zapamięta na całe życie jako tego, który rozumiał – nawet wtedy, gdy było trudno.

Dziękuję Ci, że tu jesteś. Że czytasz. Że próbujesz spojrzeć sercem.



CO ZROBIĆ PO DIAGNOZIE? KRÓTKA CHECKLISTA – KROK PO KROKU DLA RODZICA

1. Umów wizytę u psychiatry dziecięcego – potwierdzenie diagnozy i ewentualne leczenie.
2. Zgłoś się do Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej (PPP) – uzyskaj opinię lub orzeczenie.
3. Umów konsultacje z terapeutami: SI, logopeda, psycholog – w zależności od potrzeb.
4. Złóż wniosek o orzeczenie o niepełnosprawności – ułatwi dostęp do świadczeń.
5. Zgłoś się do ZUS – świadczenie pielęgnacyjne, wspierające, dodatki.
6. Pamiętaj o sobie – wsparcie psychiczne, grupy wsparcia, kontakt z innymi rodzicami.

Dodatkowe wskazówki i porady praktyczne

- Zrób kopie wszystkich dokumentów – diagnozy, opinii, orzeczeń – i trzymaj je w segregatorze.
- Wniosek o orzeczenie o niepełnosprawności i inne dokumenty warto składać jak najszybciej – czas oczekiwania może być długi.
- Zapisz dziecko na terapię, nawet jeśli oczekujecie jeszcze na dofinansowanie – im wcześniej, tym lepiej.
- Warto założyć zeszyt komunikacji ze specjalistami, w którym będą zapisywane obserwacje, postępy i zalecenia.
- Nie bój się pytać – rodzice mają prawo nie wiedzieć wszystkiego od razu. Szukaj wsparcia w grupach dla rodziców dzieci z autyzmem – w Internecie i lokalnie.
- Skontaktuj się z poradnią psychologiczno-pedagogiczną w swojej okolicy – pomogą Ci w uzyskaniu opinii i orzeczeń niezbędnych do objęcia dziecka wsparciem.

Mam nadzieję, że odrobinę otworzyłam Tobie oczy i łatwiej będzie Tobie zaakceptować zaistniałą sytuację. Pamiętaj, że to nie jest koniec świata i przy odpowiedniej pracy są duże szanse na znaczne polepszenie funkcjonowania Twojego dziecka.

Podpowiedzi formalne i organizacyjne

Po diagnozie autyzmu pojawia się **wiele formalności – dokumentów, wniosków, terminów**. To bywa przytłaczające. Dlatego przygotowałam krótką listę najważniejszych spraw, które warto uporządkować krok po kroku.

Najczęściej wymagane zaświadczenia i dokumenty:

- Zaświadczenie o diagnozie (2 egzemplarze – do PPP i do ZUS lub OPS).
- Zaświadczenie do SUO (specjalistycznych usług opiekuńczych – np. terapia bezpłatna z OPS).
- Zaświadczenie na druku poradni psychologiczno-pedagogicznej (do orzeczenia o kształceniu specjalnym).
- Wypełniony formularz do komisji orzekającej o niepełnosprawności (ważny tylko 30 dni!).

Podpowiedzi praktyczne:

- Wszystkie dokumenty kopiuj – miej wersję dla siebie.
- **Na komisji orzekającej nie umniejszaj trudności dziecka – mów, jak jest naprawdę.**
- Jeśli nie zgadzasz się z orzeczeniem – **MUSISZ** się odwołać.
- W każdej chwili możesz zmienić lekarza czy terapeutę – jeśli czujesz, że trzeba.

Wsparcie materialne, o którym warto wiedzieć:

- Ulga rehabilitacyjna w PIT.
- Bezpłatna komunikacja miejska i kolejowa (na podstawie orzeczenia).
- Zasiłek pielęgnacyjny (dla dzieci z orzeczeniem).
- Jednorazowe zapomogi z OPS.
- Możliwość założenia subkonta dla dziecka w fundacji – na zbiórki i leczenie.

Nie jesteście sami:

- Dołącz do grup wsparcia dla rodziców dzieci w spektrum – lokalnych lub online.
- Poszukaj fundacji, które mogą wesprzeć Cię informacyjnie i emocjonalnie.
- Skontaktuj się z pracownikiem socjalnym – może doradzić formy pomocy w Twojej okolicy.

PAMIĘTAJ, NIE JESTEŚ I NIE MUSISZ BYĆ W TYM SAM!

Pozdrawiam i przesyłam dużo nadziei na lepsze jutro.

- mama wspaniałego dziecka z autyzmem.

Anna Pius



Zanim zamkniesz...

Diagnoza dziecka to moment, który potrafi zatrzymać wszystko.

Czas, myśli, oddech.

Ale to nie koniec. To początek.

Początek nowej drogi, w której **będziesz się uczyć, szukać, próbować, czasem upadać i znów wstawać** – ale nigdy nie będziesz sam/ sama. Stworzyłam ten informator, żebyś mógł/mogła wracać do niego wtedy, gdy będzie trudno. Albo wtedy, gdy ktoś zapyta Cię: „To co teraz?”. Możesz go pokazać rodzinie, nauczycielom, terapeutom. Możesz do niego dopisać coś od siebie. Możesz zrobić z niego swoją mapę. A jeśli któregoś dnia będzie Ci potrzebna rozmowa, pomoc albo po prostu ktoś, kto zna tę drogę – wiedz, że jestem. Bo wiem, jak to jest. I wiem, że warto, a jeśli dotarłeś aż tutaj – to znaczy, że Ci zależy. Na dziecku. Na zrozumieniu. Na tym, by nie zostać obojętnym.

Ten informator nie daje wszystkich odpowiedzi. Ale być może zadaje dobre pytania. I przypomina, że nawet jeśli nie wszystko da się zmierzyć, zrozumieć i rozwiązać od razu – to **bycie obok naprawdę ma sens.**

Nie musisz być specjalistą.

Nie musisz znać wszystkich skrótów, metod i teorii.

Wystarczy, że jesteś.

Z uważnością, ciepłem i gotowością do słuchania.

Bo dziecko w spektrum – Twoje, Twojego ucznia, Twojego wnuka – nie potrzebuje superbohatera. Potrzebuje **człowieka**, który je zobaczy i powie:

„Pasujesz. Nie musisz się zmieniać, żeby zasługiwać.”

Dziękuję, że przeczytałeś/łaś.

Dziękuję, że jesteś.

Ania – mama Kubusia.



Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne funkcjonujące w Koszalinie:

Dla dzieci, zamieszkałych poza m. Koszalin

Powiatowa Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Koszalinie

Adres: ul. Andersa 32, 75-626 Koszalin

Telefon: 94 7 140 202

E-mail: poradnia@powiat.koszalin.pl

Strona internetowa: <https://poradnia.powiat.koszalin.pl/>

Godziny pracy: poniedziałek - piątek: 8:00 - 15:00

Dla dzieci zamieszkałych na terenie m. Koszalin

Miejska Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Koszalinie

Adres: ul. Morska 43, 75-215 Koszalin

Telefon: (94) 343 01 99, (94) 343 00 81

Telefon komórkowy: 504 226 401

E-mail: mpp-p@wp.pl

Strona internetowa: <http://mpp-p.com.pl/>

Godziny pracy: prosimy o kontakt telefoniczny lub mailowy w celu uzyskania aktualnych informacji.

Orzeczenie o niepełnosprawności wydaje:

Miejski Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności

Adres: ul. Monte Cassino 13, 75-322 Koszalin

Pokój nr 105

Telefon: 94 348 88 81

Przewodnicząca zespołu: Małgorzata Stachowiak

E-mail: malgorzata.stachowiak@um.koszalin.pl

Zalecam skontaktowanie się bezpośrednio z wymienionymi placówkami w celu potwierdzenia aktualności podanych informacji oraz umówienia wizyty.

Prywatne placówki diagnostyczne poza Koszalinem:

Fundacja Synapsis

Adres: ul. Ondraszka 3, 02-085 Warszawa

Telefon: (22) 825 87 42

Strona internetowa: <http://synapsis.org.pl/>

Fundacja oferuje diagnozę dzieci już od 18. miesiąca życia.

Centrum Terapii JakTo

Adres: ul. Mazowiecka 7, 60-017 Poznań

Telefon: 720 841 092

Strona internetowa: <http://jacto.com.pl/onas.html>

Specjalizuje się w zespołowej diagnozie problemów rozwojowych dzieci.

Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Autyzmem ProfUTURO

Adres: ul. Szamarzewskiego 78/82, 60-569 Poznań

Telefon: (61) 843 40 38

Strona internetowa: <http://pro-futuro.org/about/>

Zapisy na diagnozy odbywają się w każdą środę w godzinach 10:00-14:00.

SOTIS Centrum Terapii Autyzmu

Adresy:

- ul. Gdańska 2 lok. 10, 01-633 Warszawa

Telefon: 667 688 377

- ul. Gomółki 11/13, 80-279 Gdańsk

Telefony: 603 595 710, 603 525 914

Strona internetowa: <http://sotis.pl/Synapsis+5dcp.wroclaw.pl+5mppp.koszalin.ibip.pl+5>

Słowniczek pojęć

Autyzm / Spektrum autyzmu (ASD): Zaburzenie neurorozwojowe wpływające na sposób komunikacji, interakcji społecznych oraz przetwarzania bodźców. Objawy są bardzo zróżnicowane.

Diagnoza funkcjonalna: Ocena mocnych stron, trudności i potrzeb dziecka w codziennym funkcjonowaniu – wykorzystywana przy planowaniu terapii.

Komisja orzekająca: Zespół lekarzy i specjalistów, którzy decydują o przyznaniu orzeczenia o niepełnosprawności.

Wczesne wspomaganie rozwoju (WWR): Bezpłatna pomoc terapeutyczna dla dzieci od chwili wykrycia trudności rozwojowych do podjęcia nauki szkolnej.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego: Dokument umożliwiający dostosowanie warunków nauki w szkole/przedszkolu do potrzeb dziecka, np. dodatkowe wsparcie nauczyciela.

Opinia z poradni: Dokument wydawany przez PPP, zawiera wskazówki do pracy z dzieckiem, ale nie daje uprawnień takich jak orzeczenie.

Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny (IPET): Dokument tworzony w szkole lub przedszkolu na podstawie orzeczenia – opisuje cele, metody pracy i formy wsparcia.

Zespół orzekający (w poradni): Specjaliści w PPP (psycholog, pedagog, logopeda, lekarz), którzy wspólnie analizują dokumentację i decydują o wydaniu orzeczenia.

Moduł ADOS-2: Część badania ADOS-2 dopasowana do wieku i poziomu rozwoju językowego dziecka.

Wywiad rozwojowy: Rozmowa z rodzicem/opiekunem na temat historii rozwoju dziecka – obejmuje zdrowie, zachowanie, relacje społeczne i inne obszary.

Kwestionariusz ASRS: Skala oceniająca zachowania typowe dla spektrum autyzmu – wypełniana przez rodzica lub nauczyciela.

Terapia SI: Integracja sensoryczna – terapia wspierająca przetwarzanie bodźców zmysłowych przez układ nerwowy.

SUO: Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze – bezpłatna terapia w domu dziecka lub poza nim finansowana przez OPS.

PIT / ulga rehabilitacyjna: Możliwość odliczenia od podatku kosztów związanych z leczeniem i terapią dziecka z orzeczeniem.

Subkonto: Indywidualne konto w fundacji, na które można gromadzić środki na terapię, leczenie, sprzęt i rehabilitację dziecka.

PPP: Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna – placówka diagnozująca dzieci i wydająca orzeczenia lub opinie.

OPS: Ośrodek Pomocy Społecznej – jednostka organizacyjna gminy udzielająca wsparcia materialnego i organizacyjnego rodzinom.

Diagnoza różnicowa: Proces, w którym specjalista rozważa różne możliwe przyczyny trudności dziecka, zanim potwierdzi spektrum autyzmu.

Wczesna interwencja: Działania terapeutyczne podejmowane jak najszybciej po wykryciu niepokojących sygnałów rozwojowych.

Formy wsparcia: Szeroko pojęte działania i świadczenia, które pomagają dziecku i rodzinie w codziennym funkcjonowaniu (np. terapia, ulgi, edukacja).

Spis źródeł i inspiracji

1. Centrum Kontroli i Prewencji Chorób (CDC)

Dane statystyczne dotyczące rozpowszechnienia spektrum autyzmu:

<https://www.cdc.gov>

2. Polskie Towarzystwo Psychologiczne (PTP)

Wytyczne dotyczące diagnozy spektrum autyzmu u dzieci.

3. ADOS-2 – Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition

Manual i materiały szkoleniowe (WPS – Western Psychological Services, USA).

4. DSM-5 – Diagnostyczny i Statystyczny Podręcznik Zaburzeń Psychiczych

Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne, kryteria diagnostyczne autyzmu.

5. Materiały własne autorki

Oparte na wieloletniej praktyce diagnostycznej, terapeutycznej i szkoleniowej.

6. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

7. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r.

w sprawie orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego, indywidualnego nauczania i wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka.

Twoje miejsce

To przestrzeń tylko dla Ciebie.

Możesz tu zapisać myśli, które pojawiły się podczas czytania.

Możesz wypisać pytania, które chcesz zadać specjaliście.

Możesz zanotować ważne daty, sprawy do załatwienia, nazwy terapii, które chcesz sprawdzić.

Twoje miejsce

To przestrzeń tylko dla Ciebie.

Możesz tu zapisać myśli, które pojawiły się podczas czytania.

Możesz wypisać pytania, które chcesz zadać specjaliście.

Możesz zanotować ważne daty, sprawy do załatwienia, nazwy terapii, które chcesz sprawdzić.