

Konferencja Naukowo-Szkoleniowa

na rzecz pomocy dzieciom i młodzieży z autyzmem
„Pomóż mi”

Wielokierunkowe podejście do wspomagania
osób z autyzmem

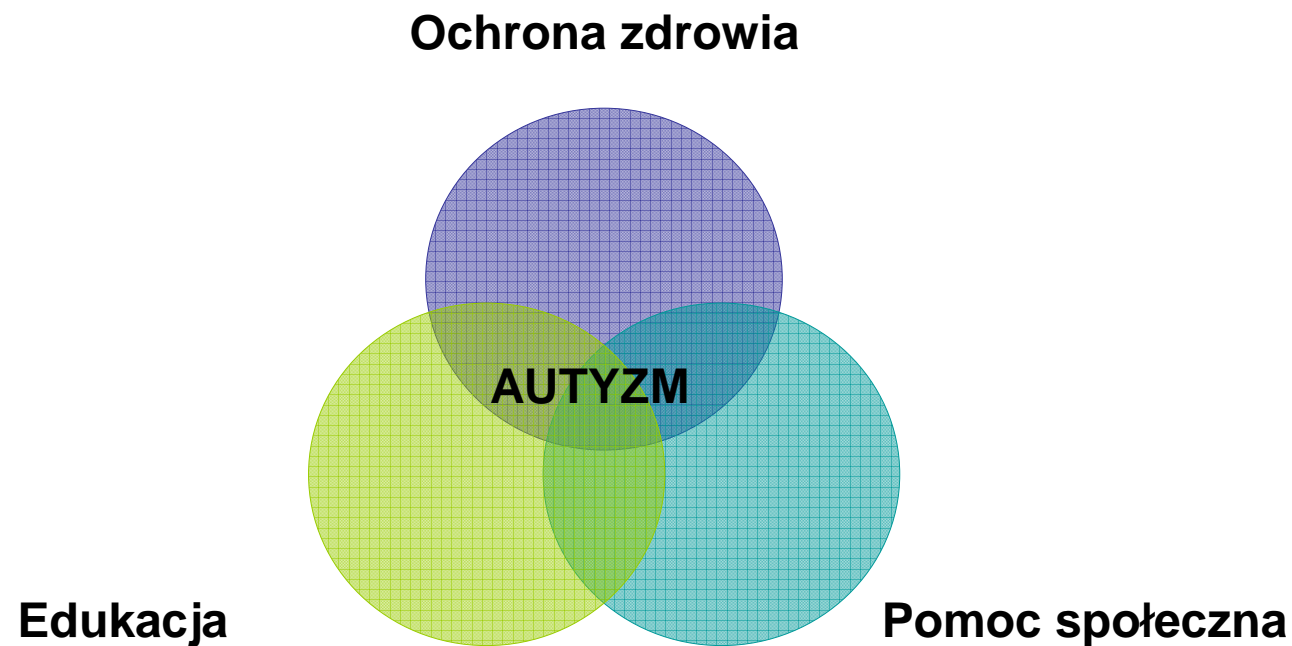
Joanna Grochowska
Zespół Fundacji SYNAPSIS

Węgrów, 15.11.2010

Specyfika autyzmu

- Całościowe zaburzenie rozwojowe;
- Występuje w przebiegu całego życia;
- Spektrum zaburzeń;
- Współwystępuje wraz z innymi problemami zdrowotnymi, wychowawczymi, edukacyjnymi;
- Odmienny sposób myślenia i reagowania powoduje brak zrozumienia.

System pomocy



Ochrona zdrowia

- Diagnoza autyzmu;
- Diagnoza innych problemów zdrowotnych;
- Terapia autyzmu;
- Terapia i leczenie innych problemów zdrowotnych (stomatolog, gastrolog...).

Ochrona zdrowia – diagnoza autyzmu

Jak jest?

- Brak wiedzy lekarzy pierwszego kontaktu;
- Późne kierowanie do specjalisty;
- Brak specjalistów i ośrodków diagnostycznych;
- Długi czas oczekiwania na diagnozę.

Ochrona zdrowia – diagnoza autyzmu

Konsekwencje:

- Odmawianie diagnozowania dzieci poniżej 3 roku życia.
- Późny wiek diagnozowania.
- Utrwalanie się obserwowanych objawów, pojawianie się problemów dodatkowych, wtórnych do zaburzeń autystycznych.
- Mniejsza szansa na uzyskanie efektów terapii.
- Mniejsza szansa na samodzielne funkcjonowanie w przyszłości.

Ochrona zdrowia – diagnoza autyzmu

Jak powinno być?

- W 6-12 m.ż. u dzieci z objawami CZR od pierwszych miesięcy życia do 12 m.ż.
- W 3 miesiące od wystąpienie załamania rozwoju (zaburzenia kontaktu, zahamowanie lub regres rozwoju mowy) u dzieci do 3 r.ż.
- W 6-12 miesięcy od wystąpienia pierwszych objawów u dzieci z powolnym ujawnianiem się objawów CZR u dzieci do 3 r.ż.

Ochrona zdrowia – diagnoza autyzmu

Jak powinno być?

- przyjazne warunki;
- bezpieczne otoczenie;
- czas;
- obserwacja w celu postawienia rozpoznania;
- obserwacja funkcjonalna.

Ochrona zdrowia – diagnoza autyzmu

Jak powinno być?

- Postawienie rozpoznania (potwierdzenie lub zaprzeczenie obawom rodziców);
- Udzielenie informacji uzasadniających diagnozę;
- Udzielenie porady psychologicznej i/lub przeprowadzenie sesji rodzinnej z rodzicami lub opiekunami dziecka w związku z postawioną diagnozą.

Edukacja – okres przedszkolny

1. Wczesne Wspomaganie Rozwoju Dziecka

- Kompleksowa pomoc udzielana małemu dziecku i jego rodzinie;
- Dla dzieci do 7 r.ż.;
- 4-8 godzin w miesiącu;
- Opinia z Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej;
- Długi czas oczekiwania na miejsce.

Edukacja – okres przedszkolny

2. Przedszkole:

- ogólnodostępne, integracyjne, specjalne;
- zwiększona subwencja przedszkolna do 9,5-krotności subwencji na zdrowe dziecko;
- ograniczona praktyczna dostępność do przedszkoli;
- brak programów nauczania przedszkolnego dla dzieci z autyzmem i wykwalifikowanej kadry, często niechęć rodziców zdrowych dzieci;
- możliwość uczęszczania do przedszkola do 10 roku życia.

Edukacja – okres szkolny

- Teoretyczna możliwość uczęszczania do wszystkich typów szkół;
- Zwiększona subwencja szkolna do 9,5-krotności subwencji na zdrowego ucznia;
- Praktycznie ogromne trudności ze znalezieniem miejsca w szkole;
- Brak kadry przygotowanej do pracy z uczniami z autyzmem;
- Brak programów nauczania dostosowanych dla uczniów z autyzmem;
- Presja na eliminację uczniów z autyzmem - odejście ze szkoły ogólnodostępnej, integracyjnej lub zastosowanie nauczania indywidualnego.

Edukacja – szkoła średnia i przygotowanie do zawodu

- Praktycznie koniec szans na naukę w warunkach integracji;
- Traumatyczne doświadczenia edukacyjne w szkołach ogólnodostępnych i średnich szkołach specjalnych u lepiej funkcjonujących osób ze spektrum autyzmu;
- Brak przygotowania do zawodu - brak szkół, programów, wykwalifikowanej kadry, poradnictwa zawodowego;
- Trudności osób z autyzmem w przenoszeniu nabytych umiejętności do innych warunków.

Możliwość pracy

Kategorie placówek, w których osoba niepełnosprawna może znaleźć rehabilitację społeczną, zawodową oraz szansę zatrudnienia:

- warsztaty terapii zajęciowej,
- zakłady aktywności zawodowej,
- zakłady pracy chronionej,
- pracodawcy proponujący zatrudnienie na otwartym rynku pracy.

Praktyczna niedostępność powyższych placówek dla osób z autyzmem ze względu na brak dostosowania przepisów prawa do specyficznych potrzeb i możliwości osób z autyzmem skutkujący brakiem dostatecznych środków finansowych.

Pomoc społeczna

- Świadczenia pieniężne,
 - Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze,
 - Asystent Osoby Niepełnosprawnej.
-
- Brak kompleksowych rozwiązań!

Pomoc społeczna

Brak:

- brak miejsc w placówkach pobytu dziennego dla osób z autyzmem - z powodu braku kadry, braku warunków - przede wszystkim braku pieniędzy na pokrycie zwiększonych kosztów;
- brak procedur umożliwiających kilkudniową opiekę całodobową w wypadku np. konieczności pobytu w szpitalu jedynego opiekuna - całodobowe miejsca okresowego pobytu w ŚDS niedostępne z przyczyn finansowych;
- bardzo ograniczone przyznawanie SUO w postaci asysty, rzadkie programy samorządowe zapewniające asystę.

O Fundacji

Od 1990 roku Fundacja działała w wynajmowanych pomieszczeniach przy Ośrodku Zdrowia Psychicznego dla Dzieci przy ul. Pięciolinii 3 na warszawskim Ursynowie. Fundacja prowadziła tam Punkt Konsultacyjno-Terapeutyczny, szkolenia i rzecznictwo.

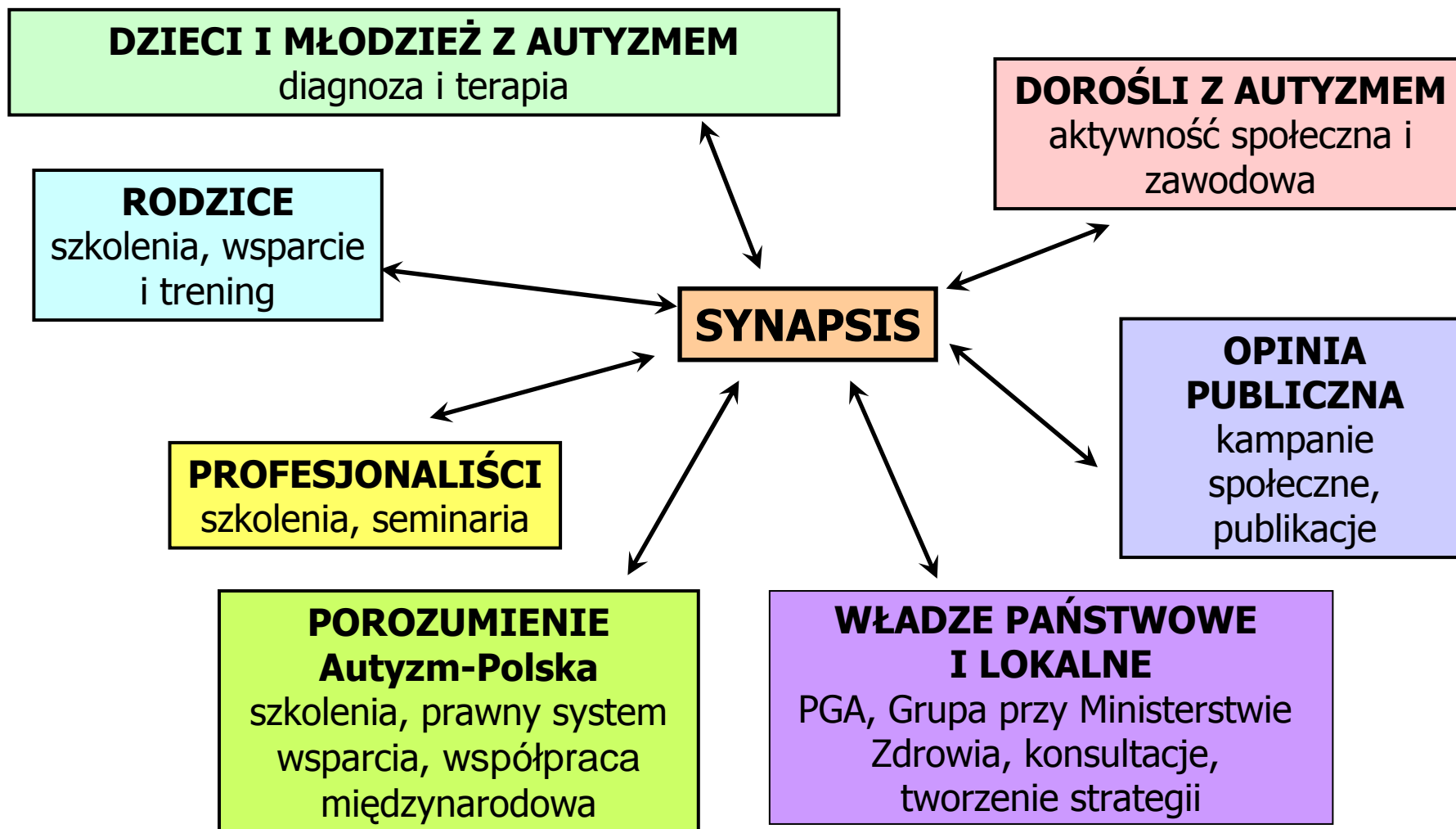
Zbudowaliśmy w centrum Warszawy Ośrodek dla Dzieci i Osób Dorosłych z Autyzmem Fundacji SYNAPSIS, który został otwarty w **1999 roku**.

W **2004 roku** Fundacja SYNAPSIS uzyskała status organizacji pożytku publicznego.

W **2007 roku** otworzyliśmy i rozwijamy Pierwsze w Polsce przedsiębiorstwo społeczne - Pracownia Rzeczy Różnych SYNAPSIS w Wilczej Górze w gminie Lesznówola pod Warszawą.

W **2008 roku** otworzyliśmy i prowadzimy Pierwsze Niepubliczne Terapeutyczne Przedszkole Fundacji SYNAPSIS dla Dzieci z Autyzmem w Warszawie.

Działalność Fundacji



Ośrodek dla Dzieci z Autyzmem w Warszawie



Fundacja SYNAPSIS
ul. Ondraszka 3
02- 085 Warszawa

www.synapsis.org.pl

SYNAPSIS

Ośrodek

Ośrodek dla Dzieci i Osób Dorosłych z Autyzmem i Pokrewnymi Zaburzeniami Rozwoju
oraz ich Rodzin SYNAPSIS

- Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej

Prowadzone są diagnozy, terapia i porady. W 2009 roku z usług Ośrodka korzystało 498 dzieci i osób dorosłych z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, a proces diagnostyczny przeprowadzono dla 241 osób z podejrzeniem autyzmu.

- Niepubliczna Specjalistyczna Poradnia Psychologiczno Pedagogiczna

Prowadzi terapię pedagogiczną dla osób z autyzmem.

- Niepubliczna Placówka Doskonalenia Nauczycieli SYNAPSIS

Organizuje szkolenia z podstawowej i specjalistycznej wiedzy dotyczącej problemu autyzmu. Adresatami szkoleń są rodzice i stażyści z Ośrodka, profesjonaliści (pedagodzy, psychologodzy, lekarze, asystenci socjalni, pracownicy MOPS itp.).

Przedsiębiorstwo Społeczne

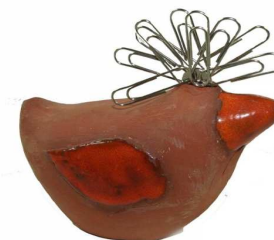
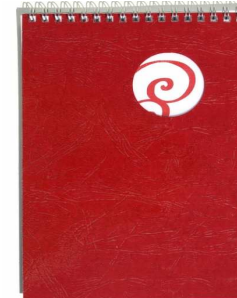
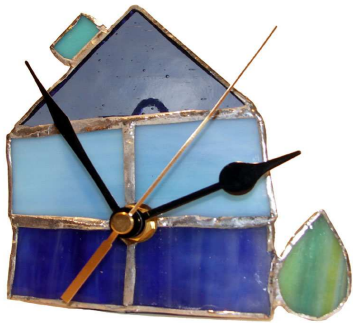
Pierwsze w Polsce Przedsiębiorstwo Społeczne - Pracownia
Rzeczy Różnych SYNAPSIS w Wilczej Górze
w gminie Lesznówola pod Warszawą



- Działa od 2007 roku.
- Obecnie zatrudnia 24 dorosłe osoby z autyzmem.
- Przedsiębiorstwo prowadzi sprzedaż produktów poprzez stronę internetową www.rzeczyrozne.pl.
- Pracownia jest częścią budowanego obecnie Ośrodka „Dom i Praca”.
- Planowane jest otworzenie całodobowego Ośrodka zamieszkania dla dorosłych osób z autyzmem - 2011/2012.



www.rzeczyrozne.pl



Fundacja SYNAPSIS
ul. Ondraszka 3
02- 085 Warszawa

www.synapsis.org.pl

SY
NAP
SIS

Przedszkole

Pierwsze Niepubliczne Przedszkole Terapeutyczne
Fundacji SYNAPSIS w Warszawie

- Otwarte w maju 2008 roku.
- Do placówki mogą uczęszczać dzieci w wieku od 2,5 do 6 lat z diagnozą autyzmu.
- Celem edukacji w naszym przedszkolu jest doprowadzenie do takiej poprawy stanu dziecka, aby mogło ono w przyszłości samodzielnie lub z minimalnym wsparciem funkcjonować w zwykłym przedszkolu, szkole, a także szeroko rozumianym środowisku społecznym.



przedszkole SYNAPSIS
Pierwsze Niepubliczne Przedszkole
Terapeutyczne Fundacji SYNAPSIS



Przedszkole

LICZBY

- 20 dzieci korzysta z edukacji.
- 15 osób kadry pedagogicznej i terapeutycznej.
- 5 oddziałów przedszkolnych.
- 165 m² powierzchni lokalu.
- ok. 16.000 pln miesięcznie za lokal.



Działalność rzecznicza

Celem działań rzeczniczych Fundacji SYNAPSIS jest reprezentowanie interesów, dążenie do poprawy jakości życia, realizacji praw i przeciwdziałania marginalizacji społecznej osób z autyzmem i ich rodzin.

Autyzm Polska

- Porozumienie Autyzm Polska to sieć ponad 50 organizacji zajmujących się autyzmem. Jego celem jest integracja działań i wsparcie dla organizacji pomagającym osobom z autyzmem. Od 1998 do dnia dzisiejszego Fundacja SYNAPSIS przewodniczy Radzie Porozumienia AUTYZM-POLSKA.

PGA

- W wyniku starań Fundacji SYNAPSIS powstała w 2001 roku Parlamentarna Grupa do Spraw Autyzmu, która aktualnie zrzesza 30 członków.

Najważniejsze sukcesy działalności rzeczniczej ostatnich lat:

Zwiększenie subwencji oświatowej przysługującej dzieciom z autyzmem uczęszczającym do szkół.

- W 2007 zwiększona została subwencja oświatowa przysługująca dzieciom z autyzmem uczęszczającym do przedszkoli.
- Zwiększenie finansowania świadczeń dla osób z autyzmem w ramach NFZ.
- Wprowadzenie do systemu orzecznictwa o niepełnosprawności odrębnego kodu autyzmu w 2010.

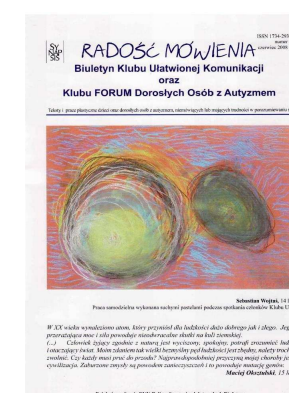
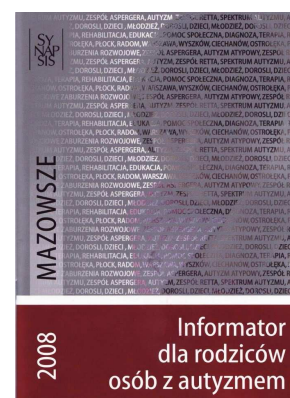
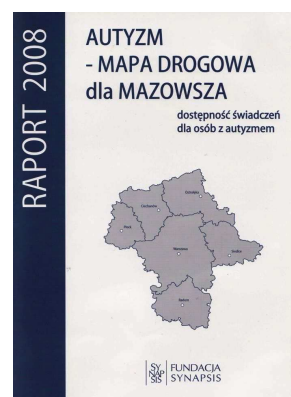
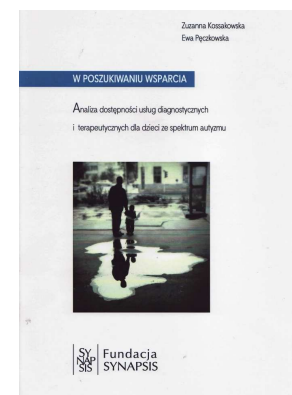
Poradnictwo

Ośrodek Informacyjno-Prawny działający w ramach Fundacji SYNAPSIS udziela porad dotyczących:

- świadczeń i uprawnień z zakresu ochrony zdrowia, edukacji, zabezpieczenia społecznego.
- zagadnień związanych z organizacją, rejestracją, i prowadzeniem placówek dla dzieci i osób dorosłych z autyzmem.
- formułowania statutów, organizacji i regulaminów pracy.

Publikacje

- Raporty na temat sytuacji osób z autyzmem w Polsce
- Biuletyny dla rodziców
- Biuletyn Autyzm w Polsce
- Informatory dla rodziców
- Poradniki
- Książki dot. autyzmu



Fundacja SYNOPSIS
ul. Ondraszka 3
02- 085 Warszawa

www.synapsis.org.pl

SYNOPSIS

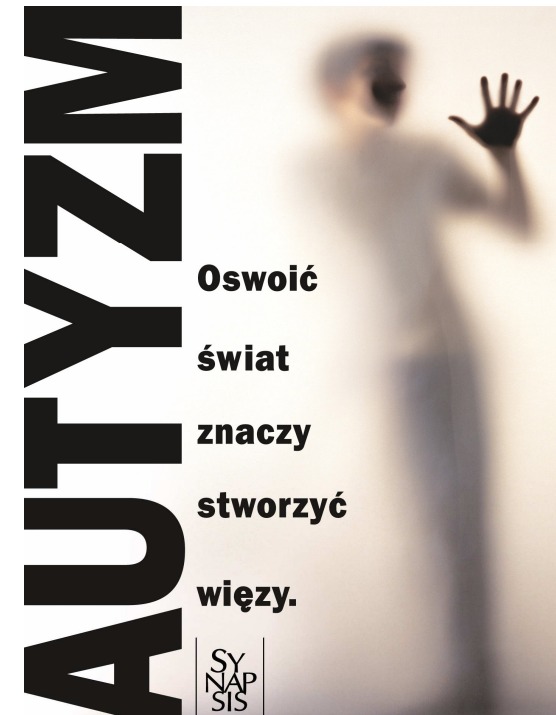
Akcje społeczne

Kampanie społeczne prowadzone przez Fundację SYNAPSIS od 1996 roku stopniowo oswajały z autyzmem, uświadamiały możliwości terapii, a także pokazywały potencjał intelektualny i twórczy dzieci i młodzieży z autyzmem.

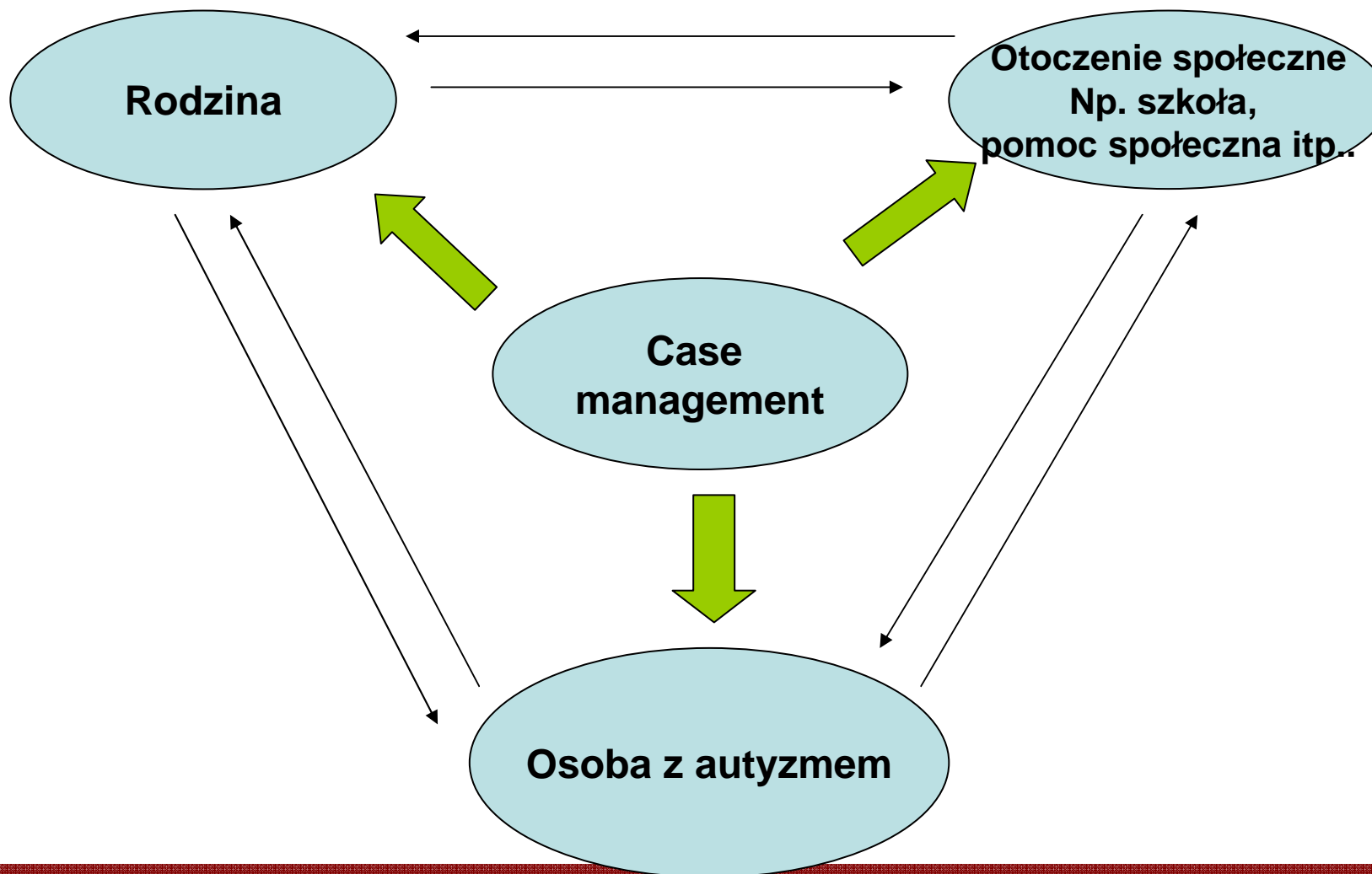


Masa na Autyzm

Zorganizowaliśmy cztery Społeczne Rajdy Rowerowe na Rzecz Osób z Autyzmem. Wzięło w nich udział ponad 5 000 warszawskich rowerzystów. Czwarty rajd odbył się 22 maja.



Ośrodek dla Dzieci z Autyzmem Fundacji SYNAPSIS



Komplementarna terapia autyzmu

Założenia strategiczne terapii:

- planowanie i monitorowanie terapii wspólnie przez zespół różnych specjalistów,
- przyjęcie odpowiedzialności za całość procesu terapeutycznego przez 2 osoby prowadzące daną rodzinę, współpracujące z resztą zespołu i innych specjalistów (spoza zespołu),
- ścisła współpraca terapeutów z rodziną i całym otoczeniem dziecka autystycznego, w tym przedstawicielami przedszkoli, szkół, opieki społecznej itp.

Cel terapii

Poprawa stanu dziecka z autyzmem, pozwalająca mu na w miarę możliwości samodzielne i satysfakcjonujące życie w przyszłości.

Planowane przez nas oddziaływania muszą:

- Uwzględniać szeroki zakres problemów związanych z jego rozwojem, edukacją, rehabilitacją, wychowaniem.
- Uprzedzać pojawienie się kryzysów charakterystycznych dla kolejnych etapów rozwoju społecznego i emocjonalnego.

Zasady terapii

- konieczność doboru metod terapii do dziecka (a nie odwrotnie!) z uwzględnieniem neurofizjologicznych, somatycznych, psychologicznych, edukacyjnych, wychowawczych i opiekuńczych aspektów; (odtworzenie i przywracanie naturalnych procesów rozwoju);
- praca nad mową i umiejętnościami komunikowania się przez dziecko z uwzględnieniem jej różnych form, w tym niewerbalnych i alternatywnych; (możliwość porozumiewania się z dzieckiem jest nadrzędnym celem prowadzonej przez nas terapii);

Zasady terapii (2)

- konieczność zrozumienia osoby z autyzmem i jej przeżyć, co oznacza poszukiwanie przyczyn nieprawidłowych i niedostosowanych zachowań, a nie jedynie koncentrowanie się na objawach;
- praca nad wzajemnym dostosowywaniem się osoby z autyzmem i środowiska, w którym żyje, uczy się i spędza czas, z uwzględnieniem specyfiki funkcjonowania osób autystycznych;

Zasady terapii (3)

- konieczność wykorzystania dorobku różnych szkół i metod pracy z osobami z autyzmem, przy czym istotna jest świadomość czemu służą konkretne metody i działania, które z nich się uzupełniają, które można łączyć, a stosowanie których wyklucza się.
- nastawienie na współpracę (indywidualne konsultacje, psychoedukacja, szkolenia) możliwie jak najszerszego grona osób z otoczenia dziecka z autyzmem.

Dziękuję za uwagę!

kontakt:

Joanna Grochowska

j.grochowska@synapsis.org.pl