

Dobro dziecka z autyzmem w procesie określania sposobu wykonywania władzy rodzicielskiej

pakiet informacyjny dla
profesjonalistów i rodziców



Zmieniamy świat
dla osób z autyzmem

Opracowanie merytoryczne pakietu:

Mec. Maria Jankowska

Projekt graficzny:

Marcin Mikołajczyk

www.synapsis.org.pl

fundacja@synapsis.org.pl

Warszawa, 2022 r.

© Fundacja SYNAPSIS 2022

Spis treści:

Autyzm – otoczenie prawne 4

Autyzm – co to jest? 9

Specyficzne potrzeby dziecka w spektrum autyzmu 14

Dziecko z autyzmem – określanie potrzeb i możliwości dziecka dla celów kształtowania zasad wykonywania opieki rodzicielskiej 18

Rekomendacje w zakresie zasad wykonywania opieki rodzicielskiej i oceny prawidłowości wykonywania opieki rodzicielskiej nad dzieckiem w spektrum autyzmu 23

Dobro dziecka jest niekwestionowaną wartością. Chronione jest w szeregu aktów prawa międzynarodowego i krajowego.

Prymat dobra dziecka konstytuuje przede wszystkim art.3 Konwencji ONZ o Prawach Dziecka z 1989r., który stanowi: „We wszystkich działaniach dotyczących dzieci, podejmowanych przez publiczne lub prywatne instytucje opieki społecznej, sądy, władze administracyjne lub ciała ustawodawcze, sprawą nadrzędną będzie najlepsze zabezpieczenie interesów dziecka”.

Szczególne zapisy nakładające na organy publiczne obowiązek szczególnej ochrony praw dziecka z niepełnosprawnością zawiera zarówno art. 23 Konwencji ONZ o Prawach Dziecka, jak i art. 7 Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych z 2006 r.

W prawie krajowym na straży dobra dziecka stoją zapisy Konstytucji RP, kodeksu rodzinnego i opiekuńczego oraz licznych ustaw i przepisów wykonawczych.

Dziociom i młodzieży z niepełnosprawnością, w szczególności dzieciom i młodzieży w spektrum autyzmu, dedykowane są setki przepisów mających zabezpieczyć ich szczególne potrzeby, odbiegające od potrzeb zdrowych rówieśników.

Potrzeby osób w spektrum autyzmu są na tyle specyficzne, że Parlament Europejski podpisał i zatwierdził w 1992r. odrębną Kartę Praw Osób z Autyzmem uchwaloną na IV Międzynarodowym Kongresie Autyzm-Europa w Hadze w 1992 roku, a parlamenty poszczególnych państw członkowskich uchwały przyjęcie Karty Praw Osób z Autyzmem w kolejnych latach. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej przyjął Kartę Praw Osób z Autyzmem uchwałą z dnia 12 lipca 2013 r. Natomiast 14 kwietnia 2021 r. Sejm i Senat Rzeczypospolitej Polskiej podjęły uchwały w sprawie wsparcia i wyrównania szans osób w spektrum autyzmu (M.P. 2021 odpowiednio poz. 388 i 379).

Faktyczne i rzeczywiste zabezpieczenie interesów dziecka w spektrum autyzmu wymaga jednak wrażliwości i wiedzy na temat tej niepełnosprawności, ponieważ jej charakter nie jest oczywisty i rozumiany intuicyjnie, jak przy szeregu innych niepełnosprawności.

Autyzm, mimo ogromnego wpływu na wszystkie dziedziny rozwoju dziecka, bywa lekceważony, bagatelizowany, mylony ze złym wychowaniem, a rodzicom domagającym się respektowania praw dzieci w spektrum autyzmu przypisuje się brak kompetencji rodzicielskich, nadopiekuńczość, stawianie zbyt małych wymagań w procesie wychowania czy nawet zaburzenia psychiczne. Problemy te przybierają na sile, kiedy rodzice dziecka w spektrum autyzmu rozstają się, a ich poglądy na temat konieczności uwzględniania zaburzeń dziecka zasadniczo się różnią.

Niniejszy pakiet informacyjny skierowany jest do osób, które uczestniczą w procesie kształtowania zasad wykonywania pieczy rodzicielskiej w przypadku, gdy rodzice wykonują opiekę rozdzielnie. Materiał kierowany jest w szczególności do adwokatów, radców prawnych, mediatorów oraz samych rodziców. Ma on na celu zwiększenie uważności i staranności w poszanowaniu praw dzieci i młodzieży z zaburzeniami w spektrum autyzmu.

Materiał obejmuje podstawowe informacje o specyfice zaburzeń autystycznych i wynikających z nich szczególnych potrzebach dziecka oraz rekomendacje, w jaki sposób potrzeby te powinny być uwzględniane w przypadku konfliktu między rodzicami, zwłaszcza gdy rodzice nie wychowują dziecka we wspólnym gospodarstwie domowym.

Pakiet uzupełniony został przykładami sytuacji konfliktowych, które mogą wystąpić w trakcie procesu kształtowania oraz wykonywania zasad opieki nad dzieckiem po rozstaniu rodziców i które wymagają szczególnej staranności w rozstrzyganiu.

Potrzeba przygotowania materiału poświęconego dzieciom z zaburzeniami autystycznymi wynika nie tylko z charakteru ich zaburzeń, które nie są oczywiste dla osób bez wąskiego, specjalistycznego wykształcenia, ale także z rosnącej gwałtownie liczby dzieci w spektrum autyzmu oraz skali naruszania praw dzieci z tym zaburzeniem.

Według światowych danych epidemiologicznych na 10 000 urodzeń rodzi się ok. 65 dzieci z zaburzeniami autystycznymi. W Polsce szacunki wskazują, że osób w spektrum autyzmu jest ok. 248 tys., z czego blisko 50 tys. to dzieci w wieku do 18 lat. Zaburzenia ze spektrum autyzmu są najczęściej występującą przyczyną niepełnosprawności u dzieci, zarówno na świecie, jak i w Polsce.

AUTYZM

– otoczenie prawne

Autyzm, w tym zespół Aspergera, to całościowe zaburzenia rozwojowe. Ich ogromny wpływ na wszystkie dziedziny rozwoju dziecka i w konsekwencji życie dorosłej osoby jest oczywisty dla specjalistów z zakresu ochrony zdrowia, edukacji, pomocy społecznej czy rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Osobom z autyzmem dedykowane są specjalistyczne narzędzia diagnostyczne, metody terapii, edukacji, opieki, rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia. Poniżej przywołane zostały przepisy dotyczące przede wszystkim dzieci, ilustrujące wagę i ciężar tych zaburzeń nie tylko w porównaniu do zdrowych rówieśników, ale także rówieśników z innymi, bardziej widocznymi objawami niepełnosprawności. Mając to na uwadze oczywiste jest, że dostosowania wymaga także wykonywanie zadań opiekuńczo-wychowawczych.

1. Diagnoza

Według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 sporządzonej przez WHO, całościowe zaburzenia rozwojowe (F 84) obejmują m.in. autyzm dziecięcy (F 84.0) oraz zespół Aspergera (F 84.5).

W nowej, oficjalnie wprowadzonej już przez WHO wersji ICD 11, która w Polsce zacznie obowiązywać w najbliższych latach, zniknie rozróżnienie na m.in. autyzm dziecięcy i zespół Aspergera (ZA). W tej wersji uwzględniono nową kategorię: „zaburzenia ze spektrum autyzmu”, podzieloną na podgrupy ze względu na stopień trudności w rozwoju intelektualnym i mowie funkcjonalnej.

2. Orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności

Na podstawie rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecz-

nej z dnia 15 lipca 2003 roku w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności (Dz. U. z 2021 r. poz. 857 t. j.) całościowe zaburzenia rozwojowe mogą być przyczyną orzeczenia o niepełnosprawności (dotyczy dzieci do lat 16) lub orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (dla osób powyżej 16. roku życia). Zgodnie z § 32 ust. 1 pkt 12 oraz ust. 2 pkt 12 w/w rozporządzenia; całościowe zaburzenia rozwojowe określone są odpowiednim symbolem przyczyny niepełnosprawności tj. 12-C całościowe zaburzenia rozwojowe powstałe przed 16. rokiem życia, z utrwalonymi zaburzeniami interakcji społecznych lub komunikacji werbalnej oraz stereotypiami zachowań, zainteresowań i aktywności o co najmniej umiarkowanym stopniu nasilenia.

3. Leczenie

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 19 czerwca 2019 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień (Dz. U. poz. 1285, z późn. zm.), określające warunki realizacji gwarantowanych świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych, przewiduje specjalistyczne świadczenia dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, odmienne od świadczeń dla osób z pozostałymi zaburzeniami psychicznymi (zał. nr 6 do rozporządzenia). Od innych świadczeń odróżniają się intensywnością oraz szczególnymi wymogami co do kompetencji personelu medycznego. I tak, wizyta kontrolno-konsultacyjna obejmować może w sumie kilka godzin świadczeń, a program terapeutyczno-rehabilitacyjny nawet do 30 godzin świadczeń miesięcznie. Świadczenia dla osób z zaburzeniami autystycznymi, co zapisano jednoznacznie w przepisach przywołanego Rozporządzenia MZ i stosownego Zarządzenia Prezesa NFZ, muszą być realizowane przez kilkuosobowe zespoły, a ich członkowie muszą być przeszkoleni w zakresie diagnostyki i terapii autyzmu.

Świadczenia dla dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwoju mogą być realizowane jako specjalistyczne świadczenia w poradniach zdro-

wia psychicznego dla dzieci i młodzieży lub w specjalistycznych poradniach dla osób z autyzmem.

Podkreślić należy, że świadczenia dla dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi jako świadczenia wysokospecjalistyczne, wymagające szczególnych kwalifikacji personelu, zostały wyłączone z systemu wdrażanej reformy psychiatrii środowiskowej dzieci i młodzieży.

4. Oświata

■ Subwencja

Według rozporządzenia Ministra Edukacji i Nauki z dnia 21 grudnia 2021 roku w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego w roku 2022 (Dz. U. 2021r. poz.2453) na edukację dzieci z autyzmem w przedszkolach i szkołach, w tym dzieci z zespołem Aspergera, gwarantowana jest dodatkowa kwota (9,5 razy większa niż na naukę ucznia nieposiadającego orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego). Jest to kwota ponad dwukrotnie wyższa niż przeznaczona na edukację ucznia z niepełnosprawnością intelektualną (dawnej upośledzeniem umysłowym) w stopniu umiarkowanym lub znacznym albo ucznia niesłyszącego i prawie trzykrotnie wyższa niż przeznaczona na edukację ucznia niewidomego czy z niepełnosprawnością ruchową (pkt 2 ppkt 4 Załącznika do przywołanego Rozporządzenia).

■ Orzekanie o potrzebie kształcenia specjalnego

Dodatkowa subwencja przysługuje dziecku, wobec którego orzeczono potrzebę kształcenia specjalnego. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 roku w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające, działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych (Dz. U. 2017 poz. 1743 z późn. zm) przewiduje w § 3 ust. 4, że orzeczenia i opinie dla dzieci i uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, wydają zespoły działające w specjalistycznych po-

radniach wskazanych przez kuratora oświaty, za zgodą organów prowadzących te poradnie. W zespołach tych pracują osoby mające specjalistyczne przygotowanie do oceny charakteru i stopnia zaburzeń dzieci i młodzieży z autyzmem, w tym zespołem Aspergera.

W ślad za najwyższą subwencją na naukę dziecka z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, w szkołach i przedszkolach, dzieciom tym przysługuje najwyższe i najbardziej wszechstronne wsparcie w edukacji, świadczone przez specjalistów mających przygotowanie do pracy z uczniami z tymi zaburzeniami.

■ Liczebność klas

Na podstawie rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 lutego 2019 roku w sprawie szczegółowej organizacji publicznych szkół i publicznych przedszkoli (Dz.U.2019.poz. 502) klasy i oddziały dla dzieci i uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, są najmniej liczne w całym systemie. Wynika to z konieczności pracy bardzo zindywidualizowanej, dostosowanej do każdego ucznia.

Liczba uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, w specjalnych oddziałach przedszkolnych i klasach specjalnych nie może przekroczyć 4. Natomiast w oddziale czy klasie dla dzieci niesłyszących lub dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym jest to nie więcej niż 8 dzieci, w oddziale dla dzieci niewidomych – nie więcej niż 10, a dla dzieci z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją (zgodnie z § 6. pkt 5 i 6 rozporządzenia) – nie więcej niż 12 dzieci).

■ Dodatkowe wsparcie nauczycieli

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U.2020.1309 t. j) przewiduje dodatkowe wsparcie kadry.

W przedszkolach specjalnych i w klasach I-IV specjalnych szkół podstawowych, w maksymalnie czteroosobowych oddziałach zatrudnia się dodatkowo pomoc nauczyciela (na podstawie § 7 ust 4 rozporządzenia).

Natomiast w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych, dla ucznia posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na autyzm, w tym zespół Aspergera lub niepełnosprawności sprzężone, zgodnie z § 7. ust. 2 w/w rozporządzenia zatrudnia się dodatkowo, jeżeli wynika to z zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego, nauczyciela posiadającego kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej w celu współorganizowania kształcenia uczniów niepełnosprawnych lub specjalistów albo pomoc nauczyciela.

To bezwzględny obowiązek szkoły, jedynie w odniesieniu do wymienionych wyżej uczniów. W wielu przypadkach nauka dziecka z zespołem Aspergera w szkole ogólnodostępnej, nawet dziecka bardzo zdolnego, wymaga bowiem zatrudnienia nauczyciela wspomagającego, którego jedynym zadaniem jest wspieranie tego jednego ucznia w szkole.

5. Dorosłość

Bezwzględna potrzeba szczególnego wsparcia osób z autyzmem i zespołem Aspergera nie kończy się w dzieciństwie, dla większości trwa przez całe życie. Specjalistyczne wsparcie dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi przewidują zarówno liczne przepisy regulujące świadczenia systemu pomocy społecznej, Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 1997r.nr 123, poz.776 z późn.zm.) oraz programy i projekty realizowane ze środków PFRON, unijnych czy samorządowych. Przewidują one przede wszystkim zwiększenie liczby kadry w stosunku do osób z innymi niepełnosprawnościami.

AUTYZM

– co to jest?

Autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym. Przyczyny autyzmu nie są w pełni znane – wpływ na jego ujawnienie się mają zarówno czynniki genetyczne, jak i środowiskowe. Wpływa całościowo na rozwój i funkcjonowanie danej osoby.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu są uznawane za nieprzemijalną niepełnosprawność ukrytą. Osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera (ZA) nie mają widocznych fizycznych znamion niepełnosprawności, ale z uwagi na odmienność zachowania postrzegane są często jako dziwaczne, niedostosowane. Często przywoływaną ilustracją problemu jest góra lodowa. Występujące zaburzenia wydają się niewielkie i łatwe do skorygowania, ale mają masywne, choć niewidoczne głębsze przyczyny.

Autyzm czy zespół Aspergera to zaburzenia trwające całe życie. Natomiast prowadzona prawidłowo terapia i rehabilitacja może znacząco poprawić funkcjonowanie dziecka w spektrum autyzmu i zwiększyć jego szanse na samodzielne życie.

W spektrum autyzmu znajdują się bardzo różnorodne osoby, zarówno niemówiące werbalnie, mające poważne problemy w zakresie samodzielności i funkcjonujące na poziomie znacznej niepełnosprawności intelektualnej, jak również sprawnie porozumiewające się mową, w dorosłości zakładające rodziny i realizujące się w życiu zawodowym. Dla skrótowego określenia spektrum autyzmu używa się najczęściej angielskiego ASD (Autism Spectrum Disorder); odpowiednikiem w języku polskim jest określenie: całościowe zaburzenia rozwojowe (CZR).

Dla określenia zaburzeń ze spektrum autyzmu wymiennie używane są także pojęcia „ASD” czy „zaburzenia autystyczne”. Używane są także węższe pojęcia, w szczególności „autyzm” lub „ZA”. Spektrum autyzmu nie jest chorobą. Jest stanem – odmiennym sposobem myślenia i odczuwania świata. Spektrum autyzmu to całościowe zaburzenie rozwojowe. Oznacza to, że zaburzony jest cały rozwój człowieka, a problemy występują we wszystkich dziedzinach. Najważniejsze z nich to:

■ Problemy w sferze społecznego komunikowania się i interakcji społecznych

Dzieci i młodzież w spektrum mają trudności w nawiązywaniu kontaktów i przestrzeganiu reguł społecznych, a także ze zrozumieniem reakcji i emocji innych ludzi. Często wyrażają własne uczucia i doznania fizyczne w nietypowy sposób. Mogą w ogóle nie posługiwać się mową werbalną albo mieć ograniczony zasób słów; mogą też mówić płynnie, dysponować dużym zasobem słów, ale mieć trudności z rozumieniem kontekstu i wyrażaniem abstrakcyjnych pojęć. W interakcjach z innymi często nie okazują wzajemności, ich wypowiedzi mogą bardziej przypominać monolog niż codzienną rozmowę.

Dzieci i młodzież z poważnymi zaburzeniami nawet jeśli mówią, to często używają pojedynczych słów lub używają znanych sobie konstrukcji słownych, niemających związku z faktyczną sytuacją. Z reguły nie potrafią kompensować tego gestem ani innymi formami przekazu lub ich próby radzenia sobie nie są w pełni wystarczające.

Niezależnie od poziomu intelektualnego, dzieci i młodzież w spektrum autyzmu mają duże trudności z rozumieniem poleceń, szczególnie jeśli kierowane są one do całej grupy; mogą mówić na tematy uważane za nieodpowiednie czy niezwiązane z sytuacją, mogą naruszać przestrzeń osobistą innych osób lub zwracać się do innych w zbyt bezpośredni sposób. Osoby w spektrum autyzmu mogą też nie zwracać uwagi na reakcje słuchaczy, mówiąc bez przerwy.

■ Tendencja do powtarzalnych wzorców zachowania, zainteresowań i aktywności

Dzieci i młodzież w spektrum autyzmu zwykle przejawiają opór przed zmianami w otoczeniu i przebiegu aktywności; mają szczególne zainteresowania i pasje. Zachowują się w nietypowy, powtarzalny lub rytualizowany sposób, co może dotyczyć sposobu poruszania się, chodzenia, mówienia, np. dobierania słów i formułowania zdań, sposobu wykonywania codziennych złożonych czynności itp. Źle reagują na wszelkie zmiany, w większości przypadków dążą do powtarzania czynności w niezmienny sposób. Jeśli pojawiają się zmiany, odczuwają silną potrzebę przywrócenia stanu poprzedniego w rytuałach, w położeniu przedmiotów, a nawet w zachowaniach ludzi. Zdarza się, że w sytuacjach odbiegających od rutyny dziecko w spektrum jest szczególnie zaniepokojone i okazuje lęk poprzez krzyk, agresję czy autoagresję, lub odwrotnie – wycofuje się z wszelkich aktywności i relacji, nawet z najbliższymi osobami.

Wiele dzieci i młodzieży z ASD wykazuje również nadwrażliwość lub ograniczone reakcje na bodźce dotykowe, bólowe, słuchowe, wzrokowe i zapachowe. Reakcje osób nadwrażliwych mogą być różnorodne, nie zawsze zrozumiałe dla otoczenia. Np. dzieci i młodzież nadwrażliwe słuchowo mogą w reakcji na hałas zatykać uszy, ale mogą też same generować znajome sobie dźwięki zagłuszające niepokojący je hałas (np. słuchać głośno znanej muzyki albo głośno mruczeć).

U wielu dzieci z autyzmem diagnozuje się również niepełnosprawność intelektualną. Stosunkowo często występują u nich dodatkowe choroby, jak epilepsja czy depresja.

Każde dziecko z autyzmem jest inne i u każdego autyzm przejawia się różnym zestawem cech i stopniem ich nasilenia. Mogą pojawić się też takie, które tu nie zostały wymienione.

Ograniczenia

Należy jeszcze raz podkreślić, że spektrum autyzmu jest uznawane za niepełnosprawność ukrytą. Dzieci i młodzież w spektrum zazwyczaj nie odróżniają się od rówieśników typowo funkcjonujących pod względem wyglądu fizycznego. Czasem jednak zdarza się, że chodzą w bardziej sztywny sposób, ich ruchy są słabiej skoordynowane i mogą wykonywać dziwne ruchy (np. kołysanie się, trzepotanie dłońmi), mogą mówić bardzo cicho lub z wyraźnym napięciem, szybko i głośno. Co ich różni od osób typowo funkcjonujących, to wyraźnie odmienny sposób postrzegania świata, co z kolei bardzo często objawia się nietypowym zachowaniem. Ich próby, nieraz rozpaczliwe, radzenia sobie w świecie społecznym bywają odbierane jako niegrzeczne, zbyt bezpośrednie czy aroganckie. W sytuacjach nagłych, niecodziennych czy zagrożenia, problemy ze zrozumieniem sytuacji i adaptacją mogą spowodować u dzieci i młodzieży w spektrum autyzmu zachowania zupełnie nieadekwatne, a w skrajnych przypadkach agresywne, autoagresywne. Nieraz przypisuje się im złe wychowanie, złe intencje, uleganie złym wpływom, ukryte motywy oraz brak empatii. Wynika to z charakterystycznych dla spektrum trudności z poradzeniem sobie z określoną sytuacją, z braku kompetencji społecznych. Trzeba jednak pamiętać, że również bardzo często taka interpretacja zachowania osoby w spektrum przez otoczenie wynika z braku wiedzy i zrozumienia, czym jest to zaburzenie. Należy unikać pochopnych interpretacji, gdyż odkrycie przyczyn zachowania wymaga zazwyczaj wnikliwej obserwacji i komunikacji z daną osobą lub przyjęcia do wiadomości diagnozy, opinii specjalistów i orzeczeń.

Pomimo niejednokrotnie bardzo poważnych deficytów i problemów związanych z zaburzeniami autystycznymi, osoby te posiadają również swoje mocne strony i zasoby, które mogą pomóc im odnaleźć swoje miejsce w świecie. Najczęściej osoby w spektrum, a zwłaszcza dzieci, są w stanie rozwijać swoje talenty i pasje ze wsparciem ze strony dorosłych w przyjaznym, ustrukturali-

zowanym otoczeniu. Dopiero w życzliwym i dobrze dostosowanym środowisku mogą prawdziwie rozwinąć skrzydła i ujawnić swój ukryty potencjał. Poczucie bezpieczeństwa jest warunkiem koniecznym dla rozwoju i prowadzenia skutecznej edukacji, terapii i rehabilitacji.

SPECYFICZNE POTRZEBY DZIECKA w spektrum autyzmu

Ze względu na całościowy, wszechstronny wpływ autyzmu na rozwój we wszystkich dziedzinach funkcjonowania osoby występuje ogromne zróżnicowanie cech, objawów i ich nasilenia. Osoby w spektrum autyzmu mogą istotnie różnić się między sobą, zarówno pod względem charakterystyki objawów (występujących u pewnej grupy osób, a u innych nierozpoznawanych), jak i ich intensywności. Adekwatnie do tego stanu, realne potrzeby osób w spektrum autyzmu, pomimo posiadania podobnej diagnozy, są bardzo zróżnicowane.

Zarówno postawienie diagnozy, jak i trafne określenie tych potrzeb może być dokonane tylko przez zespół profesjonalistów posiadających specjalistyczną wiedzę z zakresu rozpoznawania i terapii autyzmu.

Możliwości rozwojowe dziecka w spektrum autyzmu a jego rodzina

Podjęcie przez dziecko w spektrum autyzmu specjalistycznej terapii, możliwie wcześnie po diagnozie, sprzyja uruchomieniu jego maksymalnych możliwości rozwojowych. Z tego punktu widzenia bardzo ważny jest udział obojga rodziców w szkoleniach dotyczących specyfiki autyzmu i specyficznych potrzeb dziecka w spektrum autyzmu oraz zrozumienie przez nich wagi działań terapeutycznych. Organizacja tych działań zawsze wymaga znacznego wysiłku logistycznego i finansowego. W przypadku gdy jedno z rodziców nie jest przekonane do takiej konieczności jest to bardzo trudne. Brak specjalistycznej terapii dziecka po diagnozie oznacza, najkrócej mówiąc, ograniczenie jego możliwości rozwojowych, dalszego udziału w życiu społecznym oraz pełnienia w dorosłości różnych ról społecznych.

■ **Dobrostan dziecka w spektrum autyzmu w rodzinie**

Postępowanie i postawy rodziców dziecka w spektrum autyzmu nie powinny nasilać lęku i frustracji dziecka, które ze względu na swoją niepełnosprawność ma specyficzne potrzeby. Rodzicom łatwiej jest dostrzec ogólnie znane deficyty autyzmu – trudności społeczne i komunikacyjne dziecka. Ale lęk i frustracje dziecka mogą też powodować takie deficyty jak sztywność, nietypową wrażliwość sensoryczną czy trudności z wykonywaniem codziennych zadań. Nie każde dziecko ma wszystkie opisywane deficyty i mogą się one różnić poziomem nasilenia.

■ **Poczucie bezpieczeństwa**

Ze względu na zaburzenia autystyczne dziecko, nastolatek czy dorosła osoba ma zazwyczaj bardzo niskie poczucie własnej wartości, gdyż ze swojego punktu widzenia żyje w świecie chaotycznym i niezrozumiałym. Niezbędne poczucie bezpieczeństwa opiera na niezmienności rzeczy i zdarzeń, bo równoległe – z trudem i powoli – buduje zaufanie do innych ludzi. Dzieci i dorosłe osoby zazwyczaj nie potrafią pytać, prosić o pomoc, wyrażać swoich potrzeb, co wynika z poważnych trudności w komunikowaniu się z innymi osobami oraz z zaburzeń z zakresu Teorii Umysłu i zaburzeń sensorycznych. To wszystko prowadzi do sytuacji, w której dziecko autystyczne jest bardzo osamotnione w zmaganiach ze wszystkimi trudnościami. Nie wynika to z zaniedbań osób sprawujących opiekę, ale z immanentnych cech autystycznego rozwoju. Dzieci w spektrum autyzmu są szczególnie narażone na skrzywdzenie i z tego względu należy ze szczególną starannością budować długofalowe wsparcie ze strony osób bliskich. Zapewnienie stabilności i poczucia bezpieczeństwa u dziecka z autyzmem jest fundamentem skuteczności wszystkich innych oddziaływań wychowawczych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych i edukacyjnych.

■ **Sztywność – potrzeba stałości i rutyny**

Zmiany są dużym wyzwaniem dla dziecka w spektrum. Przeważnie lepiej funkcjonuje ono w stałej strukturze czasu i przestrzeni, w stałym rytmie zajęć. Wszelkie zmiany w tej strukturze powinny być stopniowe, a dziecko uprzedzone i przygotowane. Jeśli zachodzą zmiany w rodzinie związane z istotną

zmianą jej struktury, przede wszystkim w wypadku separacji czy rozvodu rodziców, bardzo ważne jest miejsce pobytu dziecka. Każda zmiana w tym zakresie, nawet okresowa, powinna uwzględniać jego potrzebę stałości i być starannie przygotowana przy akceptacji obojga rodziców.

Dziecko w spektrum autyzmu bardzo łatwo wytwarza specyficzny wzorzec zachowania, odtwarzany dokładnie w ten sam sposób. Samo poszukiwanie w ten sposób stałości i bezpieczeństwa. Postępowanie rodziców zmierzające do nagłego przerwania utrwalonego zachowania może wywołać znaczny niepokój i frustrację dziecka. Właściwe działania polegają na uczeniu elastyczności w stopniowym odchodzeniu od rutyny i wymagają znajomości przyzwyczajzeń dziecka. Nie jest łatwo wypracować rodzicom postawę, która pozwala na stawianie wymagań i jednocześnie uwzględnianie trudności dziecka. W pełnej rodzinie, gdy rodzice współpracują ze sobą i rozumieją charakter deficytów dziecka, oboje stawiają mu odpowiednie wymagania. Niekorzystna sytuacja wytwarza się wtedy, gdy jedno z rodziców wychowuje dziecko i organizuje mu specjalistyczną terapię, a drugie, z jakichkolwiek powodów, jest tylko „od zapewniania przyjemności”.

Nietypowa wrażliwość sensoryczna jest bardzo często obserwowana u dzieci w spektrum autyzmu. Przebywanie w otoczeniu z licznymi zakłóceniami (hałas, zapachy, migające światło) może być „normalne” dla osób neurotypowych, a u dziecka w spektrum wywoływać lęk, dezorientację i pobudzenie. Przewidywanie i unikanie przeciążenia sensorycznego dziecka wymaga wiedzy o jego deficytach. Osoba uczestnicząca aktywnie w organizowaniu dziecku terapii i będąca z nim na co dzień uczy się zabezpieczać sensoryczne potrzeby dziecka. Jeżeli takie deficyty ograniczają funkcjonowanie dziecka, rodzic pojawiający się w jego życiu okazjonalnie (np. odwiedzający je raz na tydzień) powinien przejść szkolenie, najlepiej z udziałem terapeuty znającego dziecko.

■ **Trudności z wykonywaniem codziennych zadań**

Dzieci w spektrum autyzmu mogą mieć różnie nasilone problemy z przetwarzaniem informacji, planowaniem i ich organizowaniem. Mimo że dziecko wie, co ma zrobić, nie umie tej wiedzy zastosować. Małe dzieci mogą mieć kłopoty z takimi czynnościami codziennymi jak ubieranie się, mycie, a starsze z organizacją zadań szkolnych, pakowaniem się, odrabianiem lekcji. Wspieranie dziecka w samodzielności wobec tych deficytów wymaga od rodziców wiedzy o specyfice jego funkcjonowania. Niestawianie wymagań często poprawia nastrój i humor dziecka, ale osłabia jego szanse na samodzielność w przyszłości.

DZIECKO Z AUTYZMEM

– określanie potrzeb i możliwości dziecka dla celów kształtowania zasad wykonywania opieki rodzicielskiej

Dla celów ustalenia zasad wykonywania opieki rodzicielskiej kluczowa jest ocena funkcjonowania dziecka i określenie jego potrzeb oraz możliwości. Prawidłowość i staranność takiej oceny są szczególnie ważne w przypadku ukrytych zaburzeń, jakimi są zaburzenia autystyczne.

Bagatelizowanie zaburzeń autystycznych z powodu braku kompetencji do ich zauważenia albo niechęci do ich zaakceptowania jest działaniem na szkodę dziecka.

W postępowaniu sądowym sąd opiera się na opinii biegłych, w tym Opiniodawczego Zespołu Sądowych Specjalistów oraz przedstawionej przez rodziców dokumentacji medycznej, psychologicznej, pedagogicznej.

Poniżej znajduje się kilka najważniejszych rekomendacji opracowanych w oparciu o wieloletnie doświadczenia w pracy z dziećmi z autyzmem i ich rodzinami.

W przypadku opiniowania dziecka z zaburzeniami autystycznymi należy uwzględnić, że:

1. Opinia biegłych lub OZSS powinna być formułowana przez zespół wyspecjalizowany w pracy z dziećmi z autyzmem lub zespół, w skład którego wchodzi osoby z udokumentowanymi kwalifikacjami i doświadczeniem do oceny funkcjonowania, potrzeb i możliwości dziecka z autyzmem.

2. Warunki organizacji badania powinny umożliwić dziecku wcześniejsze zapoznanie się pod opieką bliskiej osoby z miejscem i specjalistami, którzy będą przeprowadzać badanie i obserwacje.

3. W planowaniu organizacji badania należy uwzględnić sugestie rodzica wykonującego codzienną opiekę nad dzieckiem w zakresie dostosowania miejsca badania, np. usunięcia przedmiotów, które mogą powodować niepokój lub natręctwa, eliminacji źródeł światła, dźwięków czy zapachów, na które dziecko jest nadwrażliwe. W celu umożliwienia prawidłowego sposobu przeprowadzenia badania badający powinni się wcześniej skontaktować z rodzicem pierwszoplanowym w celu poznania specyfiki badanego dziecka.

4. Należy unikać, szczególnie w przypadku małych dzieci, przeprowadzania badania w dużej odległości od miejsca zamieszkania, aby stres i zmęczenie wywołane podróżą nie wpłynęły na zachowanie dziecka.

5. Niezbędne jest dostosowanie sposobu komunikacji do możliwości dziecka w trakcie przeprowadzania obserwacji, badania czy testu.

6. Opinia powinna uwzględniać i odnosić się do przedstawionej dokumentacji placówek diagnozujących, uczących lub prowadzących terapię czy rehabilitację dziecka. W przypadku kwestionowania przez biegłych lub OZSS diagnozy zaburzeń autystycznych lub treści złożonych dokumentów, w trakcie przeprowadzenia przez biegłych lub OZSS procesu diagnostycznego, należy stosować specjalistyczne dla dzieci z ASD narzędzia, w tym testy dedykowane badaniom dzieci z autyzmem, wykonywane przez osoby mające uprawnienia do ich przeprowadzania i interpretacji wyników.

Niestety w polskim systemie brak jest specjalistycznych Opiniodawczych Zespołów Sądowych Specjalistów, przygotowanych do oceny potrzeb i możliwości dzieci w spektrum autyzmu. Takie wyspecjalizowane zespoły, a nawet wyspecjalizowane placówki oceniają dzieci z autyzmem w systemie opieki medycznej czy systemie orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego dzieci z autyzmem. Brak również przepisów nakładających na członków OZSS, będących psychologami i pedagogami, obowiązku posiadania udokumentowanych kwalifikacji do pracy z dziećmi w spektrum autyzmu. Uczelnie pedagogiczne i psychologiczne w ogólnym programie studiów zdobycia takich kwalifikacji nie zapewniają.

Art. 8 ust 3 i 4 ustawy z dnia 5 sierpnia 2015 r. o opiniodawczych zespołach sądowych specjalistów (Dz.U.2018.708 t. j.) stawia tylko wymagania ukończenia studiów danej specjalizacji. Jednak zapis art. 11 ust.1 pkt 3 zobowiązuje specjalistów do podnoszenia kwalifikacji.

Natomiast zarządzenie Ministra Sprawiedliwości z dnia 1 lutego 2016 roku w sprawie standardów metodologii opiniowania w opiniodawczych zespołach specjalistów (Dz. 76 z późn.zm) w pkt 3.2 nakłada na specjalistów obowiązki:

- a)** realizacji procesu diagnostycznego w obszarze posiadanej specjalności, adekwatnie do problemu diagnostycznego;
- b)** stosowania metod i technik badawczych, dokonywania interpretacji i integracji wyników badania w zakresie własnej specjalności;
- c)** sporządzania części opinii w zakresie posiadanych kompetencji zawodowych;
- d)** wykonywania czynności diagnostycznych z najwyższą starannością, zgodnie z aktualnymi wskazaniem wiedzy i nauki oraz etyką wykonywanego zawodu, bezstronnie i terminowo.

W tej sytuacji członkowie OZSS podejmujący się formułowania opinii o dzieciach w spektrum autyzmu muszą posiadać specjalistyczną, udokumentowaną wiedzę z tego zakresu.

Rodzice dzieci w spektrum autyzmu i ich pełnomocnicy mają prawo i obowiązek domagać się, aby członkowie OZSS lub inni specjaliści sporządzający opinię rozstrzygającą o życiu dziecka posiadali kompetencje zawodowe w tym zakresie i działali zgodnie z aktualnymi wskazaniami wiedzy i nauki. Kompetencje przede wszystkim udokumentowane, a nie jedynie deklarowane. Rodzice dzieci w spektrum autyzmu i pełnomocnicy mają prawo i obowiązek domagać się dopuszczenia do materiału dowodowego i szczegółowej analizy dokumentów sporządzonych przez specjalistów pracujących z dzieckiem.

Za nabycie kompetencji do oceny funkcjonowania osoby z autyzmem w innych systemach (zdrowie, oświata, pomoc społeczna) uznawane są m.in.

- specjalizacja z zakresu psychiatrii lub psychiatrii dzieci i młodzieży;
- studia podyplomowe z zakresu zaburzeń w spektrum autyzmu, diagnozy, edukacji i terapii osób w spektrum autyzmu;
- szkolenie z tego zakresu obejmujące minimum 40 godzin zajęć;
- co najmniej 6-miesięczne doświadczenie w pracy w placówce prowadzącej edukację lub terapię dzieci lub młodzieży w spektrum autyzmu;
- odrębne szkolenie do przeprowadzania specjalistycznych testów dla dzieci z autyzmem (np. ADOS-2).

W przypadku gdy członkowie OZSS nie mogą wykazać się udokumentowanymi kwalifikacjami do dokonywania oceny dziecka z autyzmem i nie można

takich specjalistów pozyskać do sporządzenia opinii, kluczowe znaczenie dla określenia potrzeb i możliwości dziecka, a co za tym idzie środowiska rodzinnego, powinna mieć dokumentacja medyczna, psychologiczna i pedagogiczna z placówek leczących lub uczących dziecko, albo prowadzących jego rehabilitację. Dokumentacja ta jest z zasady przygotowana przez specjalistów, oparta o długotrwałe obserwacje i znajomość dziecka w różnych sytuacjach życiowych, więc bardziej wymierna niż krótkotrwałe badania prowadzone przez nieznający dziecka zespół w obcym otoczeniu. Powinna być ona podstawą oceny sytuacji dziecka dla wszystkich uczestników postępowania.

REKOMENDACJE

– w zakresie zasad wykonywania opieki rodzicielskiej i oceny prawidłowości wykonywania opieki rodzicielskiej nad dzieckiem z autyzmem

Akceptacja występowania u dziecka zaburzeń ograniczających jego perspektywy rozwoju i satysfakcjonującego życia jest dla rodziny bardzo trudna. Wyparcie jako reguła psychologiczna wobec takiej traumy występuje ostrzej, jeśli między rodzicami istnieje konflikt.

Kwestionowanie zaburzeń autystycznych lub skali konieczności dostosowania metod opiekuńczo-wychowawczych do specyficznych ograniczeń dziecka bywa silniejsze, jeśli rodzice nie wychowują dziecka wspólnie, a rozstanie rodziców samoistnie wpływa na występowanie zaburzeń zachowania u dziecka.

Dobro dziecka z zaburzeniami autystycznymi wymaga dostosowań w środowisku rodzinnym.

W tym celu wskazane są odstępstwa od potocznego i intuicyjnego konstruowania zasad i oceny prawidłowości wykonywania opieki nad dzieckiem

REKOMENDACJE

Poniżej znajduje się kilka rekomendacji opracowanych w oparciu o wieloletnie doświadczenia w pracy z dziećmi z autyzmem i ich rodzinami. Są one

szczególnie ważne, jeśli między rodzicami dziecka istnieje konflikt. W przypadku diagnozy zaburzeń autystycznych u dziecka ważne jest stosowanie poniższych zasad.

I Dokonywanie wszelkich ustaleń dotyczących wykonywania opieki przez pryzmat specyfiki zaburzeń autystycznych.

II Dokonywanie wszelkich ustaleń z uwzględnieniem treści dokumentów przygotowanych przez specjalistów regularnie pracujących z dzieckiem, zarówno w zakresie diagnozy, jak i zaleceń.

III Dokonywanie oceny kompetencji wychowawczych rodziców lub opiekunów dzieci w spektrum autyzmu z uwzględnieniem specyfiki zaburzeń ich dziecka, akceptacji ich występowania oraz gotowości i umiejętności dostosowania działań.

W szczególności:

1. Niedopuszczalność opieki naprzemiennej; dziecko w spektrum autyzmu powinno mieć jeden dom.

2. Konieczność odpowiedniego do potrzeb dziecka rozłożenia w czasie wprowadzania zmian w zakresie miejsca zamieszkania, kontaktów itp. W razie potrzeby wprowadzenia zmian należy dokonywać ich powoli, w celu umożliwienia dziecku przystosowania się do nowych okoliczności.

3. Niedopuszczalność kwestionowania kompetencji rodzicielskich tylko na podstawie oceny niepożądanych czy nietypowych zachowań dziecka. W przypadku dzieci z autyzmem z reguły mylne jest wskazywanie, że przyczyną ich „złego zachowania” jest niekompetencja rodzicielska.

4. Konieczność traktowania z dużą ostrożnością zarzutów stawianych przez rodzica widującego dziecko rzadziej, w szczególności kwestionującego występowanie zaburzeń ze spektrum autyzmu, co do niekompetencji

rodzicielskich byłego partnera, nadopiekuńczości, a nawet sugestii występowania zaburzeń psychicznych, jak przeniesiony zespół Münchausena.

5. Potrzeba dużej ostrożności w ocenie zarzutów stawianych wobec rodziców przez biegłych z OZSS, którzy bardzo często nie mają wiedzy o autyzmie i specyfice funkcjonowania osób w spektrum.

6. Niedopuszczalność ferowania pomysłu o umieszczeniu dziecka w ośrodku szkolno-wychowawczym czy szpitalu psychiatrycznym wobec rzekomej czy sugerowanej przez drugą stronę albo biegłych, niekompetencji rodzicielskiej wiodącego rodzica.

7. Szkodliwość ustanawiania rodzica nieuwzględniającego lub nieakceptującego zaburzeń autystycznych dziecka jako rodzica pierwszoplanowego dziecka w spektrum.

8. Konieczność precyzyjnego ustalania harmonogramu spotkań z dzieckiem rodzica niesprawującego codziennej opieki, ścisłego przestrzegania harmonogramu w sposób ciągły, stały i konsekwentny; szkodliwość odwoływania spotkania w ostatniej chwili czy odmawiania przestania z wyprzedzeniem planów spotkania tak, aby dziecko w spektrum mogło dużo wcześniej wiedzieć co, kiedy i gdzie będzie robiło.

9. W przypadku obiektywnych problemów w przestrzeganiu harmonogramu spotkań rozważenie ustalenia kontaktów rzadszych, ale pewnych (po to, aby ich nie odwoływać i nie powodować tym samym braku poczucia bezpieczeństwa u dziecka).

10. Potrzeba ustanowienia kuratora i realizacji kontaktów pod nadzorem kuratora lub w obecności psychologa w przypadku konfliktu między rodzicami i podważania kompetencji rodzicielskich.

11. Zalecenie przestrzegania przez oboje rodziców zakresu i form wsparcia w procesie edukacji i wychowania określonego przez specjalistów;

dla dziecka w spektrum autyzmu to wsparcie może być zupełnie inne niż w przypadku neurotypowych rówieśników.

12. Konieczność stosowania przez oboje rodziców tych samych zaleceń zdrowotnych (diety, leki).

13. Konieczność odbycia szkolenia stacjonarnego przez rodzica nieakceptującego albo zaprzeczającego występowaniu zaburzeń dziecka ze spektrum autyzmu. Udokumentowane odbycie szkolenia powinno być warunkiem koniecznym do powierzania temu rodzicowi opieki nad dzieckiem, nawet w ramach tylko ustalonych kontaktów.

14. Niedopuszczalność zmuszania dziecka do aktywności fizycznych i zajęć, wbrew jego woli i wbrew opiniom specjalistów pracujących z dzieckiem (przekraczających możliwości psychoruchowe dziecka, powodujących lęk, trudnych dla dziecka ze względów sensorycznych, komunikacyjnych czy społecznych – mogą to być np. gry zespołowe, uczestnictwo w spotkaniach/wydarzeniach z dużą liczbą uczestników).

15. Niedopuszczalność podważania kompetencji rodzicielskich i decyzji podejmowanych przez wiodącego rodzica przy udziale czy obecności dziecka. Działanie opisane powyżej może zaburzać poczucie bezpieczeństwa u dziecka i powodować dodatkowe trudności wychowawcze (zajmuje się mną ktoś niekompetentny to znaczy, że nie muszą go słuchać i wykonywać poleceń czy próśb). Konsekwencją „dywersyjnych” zachowań jednego z rodziców wobec drugiego może być także zaburzony wynik badania i oceny psychologicznej wiodącego rodzica w toku postępowania sądowego, zarówno przez specjalistów z OZSS jak i przez Sąd.

Zalecamy również korzystanie z wiarygodnych źródeł informacji o autyzmie oraz konsultowanie treści ze specjalistami w tej dziedzinie

KSIĄŻKI:

- Gerland Gunilla, „Prawdziwy człowiek. Osobista opowieść o dorastaniu i edukacji w autyzmie”, Wydawnictwo Wolters Kluwer, 2015
- Naoki Higashida, „Dlaczego podskakuję”, Wydawnictwo Foksal, 2015
- Jacek Hołub, „Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera”, Wydawnictwo Czarne, 2020
- Kathy Hoopmann, „Wszystkie koty są w spektrum autyzmu”, Wydawnictwo Linia, 2021
- Luke Jackson, „Świry, dziwadła i zespół Aspergera”, Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, 2010
- Agnieszka M. Kaszkur Kulpa, „Jak być szczęśliwą pod jednym dachem z ASP...”, Wydawnictwo Rozpisani.pl, 2017
- Cynthia Kim, „Nieśmiali, skryci i społecznie niedopasowani”, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2018
- Rafał Motriuk, „Autystyczny syn, zdesperowany tata”, 2019
- Sarah Nannery, Larry Nannery, „Co teraz powiedzieć? Spektrum autyzmu a skuteczna komunikacja w życiu, pracy i miłości”, Wydawnictwo eSPe, 2022
- Ellen Notbohm, „10 rzeczy, które chciałoby Ci powiedzieć dziecko z autyzmem”, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2017
- Ewa Pisula, „Autyzm – przyczyny, symptomy, terapia”, Wydawnictwo Harmonia, 2021
- John Elder Robison, „Patrz mi w oczy. Moje życie z zespołem Aspergera”, Wydawnictwo Linia, 2013
- Nikodem Sadłowski, „SŁOWO na A”, Wydawnictwo Harmonia, 2016
- Peter Schmidt, „Kaktus na Walentynki, czyli miłość Aspergerowca”, Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, 2014

- Adam Siłkowski, „Oczami autysty”, Wydawnictwo Magiczne Drzewo, 2022
- Rudy Simone, „Czy mój facet jest bez serca?”, Wydawnictwo CoJaNaTo, 2014
- Monika Szubrycht, „Autyzm. Bliski daleki świat”, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2022
- Liane Holliday Willey, „Udawanie normalnej. Życie z zespołem Aspergera”, Wydawnictwo Edukacyjne, 2018
- Romana Vrede, „Charlie. Autysta wspaniały”, Wydawnictwo Biała Plama, 2021
- Dietmar Zöllner, „Gdybym mógł z wami rozmawiać”, Wydawnictwo Fundacja SYNAPSIS, 1994

LINKI:

<https://synapsis.org.pl>

<https://www.facebook.com/fundacja.synapsis>

<https://www.youtube.com/user/FundacjaSYNAPSIS>

<https://autyzmpolska.org.pl>

https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2022/02/Karta-Praw-Osob-z-Autyzmem_Uchwala-2013.pdf

<http://www.poradnikautystyczny.pl>

<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WMP20210000388>

<https://www.medicover.pl/zdrowie/psychiczne/autyzm/>

<https://zdrowie.pap.pl/wywiady/strefa-psyche/nie-ma-jednej-przyczyny-wystapienia-autyzmu>

<https://podyplomie.pl/medical-tribune/23657,autyzm-pochopne-dia-gnozy-czy-choroba-cywilizacyjna>

Fundacja SYNAPSIS jest organizacją pożytku publicznego, która działa od 1989 roku. Pomaga dzieciom i dorosłym w spektrum autyzmu, prowadząc diagnozę, specjalistyczną terapię i rehabilitację, a także wspierając ich rodziny. Poprzez dziesiątki kampanii i akcji buduje świadomość społeczną na temat autyzmu oraz uwrażliwia innych na potrzeby osób w spektrum autyzmu, ich różnorodność, odmienny sposób odbierania świata, dążąc do włączenia ich w życie społeczne.

W ramach serii ukazały się:

Osoby w spektrum autyzmu.

Pakiet informacyjny dla mediów

Osoby w spektrum autyzmu.

Pakiet informacyjny dla pracowników służby zdrowia

Osoby w spektrum autyzmu - dostępność urzędu.

Pakiet informacyjny dla pracowników administracji publicznej

Dobro dziecka z autyzmem w procesie określania sposobu wykonywania władzy rodzicielskiej.

Pakiet informacyjny dla profesjonalistów i rodziców

Publikacja powstała w ramach projektu “Zostań rzecznikiem własnej sprawy! Upodmiotowienie osób z autyzmem”, realizowanego z dotacji programu Aktywni Obywatele – Fundusz Krajowy, finansowanego przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię w ramach Funduszy EOG.

Iceland 
Liechtenstein
Norway **Active
citizens fund**