

## Family Survey - final

### **Rozpoznanie, diagnozowanie i wczesna interwencja terapeutyczna u małych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) Badanie ankietowe mające na celu usprawnienie świadczeń dla małych dzieci z ASD**

Zanim przystąpi Pan/Pani do wypełniania ankiety, chcielibyśmy wyjaśnić cel prowadzonych badań oraz na czym polega ankieta. Prosimy dokładnie przeczytać poniższe informacje. W razie pytań lub wątpliwości można skontaktować się z dr. Rafałem Kawą (rkawa@psych.uw.edu.pl).

W ankiecie zbierane są informacje od osób, które biorą obecnie lub brały niedawno bezpośredni udział w badaniach przesiewowych, diagnozowaniu lub terapii małych dzieci poniżej 6. roku życia z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD). Bezpośredni udział oznacza bycie członkiem najbliższej rodziny dziecka poniżej 6. roku życia, które uzyskało dowolne z tych świadczeń i ma bezpośrednie doświadczenie ze świadczeniami dla dzieci poniżej 6. roku życia dostępnymi w miejscu jego zamieszkania.

Celem ankiety jest uzyskanie opinii respondentów o świadczeniach klinicznych dotyczących wczesnego wykrywania, diagnozowania i postępowania terapeutycznego dla dzieci z ASD, które nie ukończyły 6. roku życia. W szczególności chodzi nam o uzyskanie danych na temat osobistych oświadczeń respondentów związanych z powyższymi kwestiami, w tym w zakresie wieku rozpoznania i diagnozy, cech demograficznych rodzin, opinii o sposobie organizacji świadczeń dla małych dzieci z ASD, jak również sugestii dotyczących usprawnienia świadczeń tego rodzaju.

Nie prosimy o podanie żadnych informacji pozwalających na ustalenie Pana/Pani tożsamości, takich jak imię i nazwisko lub pełny adres.

Udział w ankiecie trwa około 15 minut.

Dziękujemy za Pana/Pani czas poświęcony na przeczytanie powyższych informacji. Jeśli chciałby Pan/chciałaby Pani wypełnić ankietę, prosimy zaznaczyć odpowiedzi we wszystkich poniższych pozycjach/pytaniach.

---

Prosimy przeczytać poniższy formularz zgody.

Przeczytałem/-am i rozumiem/-am informację na temat ankiety. Rozumiem, że wszystkie dane uzyskane w ankiecie zostaną poddane anonimizacji i będą przechowywane w sposób zapewniający ich poufność i bezpieczeństwo. Chcę wziąć udział w opisanej ankiecie.

Jeśli chciałby Pan/chciałaby Pani wypełnić ankietę, prosimy kliknąć „Wyrażam zgodę na udział w ankiecie”

---

Wyrażam zgodę na udział w ankiecie

- Tak
- Nie

**INFORMACJE NA TEMAT RESPONDENTA**

Pytania we wstępnej części ankiety dotyczą Pana/Pani płci, miejsca zamieszkania, wykształcenia, obecnego miesięcznego dochodu rodziny dziecka z autyzmem (pytanie nieobowiązkowe), liczby osób mieszkających w Pana/Pani gospodarstwie domowym oraz wieku, płci i umiejętności językowych dziecka z autyzmem.

1. Prosimy wybrać kraj i miejscowość zamieszkania

- Kraj \_\_\_\_\_
- Miejscowość \_\_\_\_\_

2. Płeć

- Mężczyzna
- Kobieta

3. Ile ma Pan/Pani lat?

4. Kim jest Pan/Pani dla dziecka z autyzmem?

- Matką lub ojcem
- Dziadkiem lub babcią
- Bratem lub siostrą
- Inna relacja (jaka?) \_\_\_\_\_

5. Ile osób mieszka w Pana/Pani miejscowości?

- Mniej niż 10 000
- Od 10 000 do 50 000
- Od 50 000 do 150 000
- Od 150 000 do 1 000 000
- Ponad 1,000,000.

---

6. Prosimy zaznaczyć uzyskane wykształcenie

- Brak formalnego wykształcenia
  - Podstawowe
  - Średnie
  - Wyższe
  - Wykształcenie zawodowe
  - Wykształcenie uniwersyteckie (licencjat)
- 

7. Ile osób mieszka na stałe w gospodarstwie domowym dziecka z ASD?

---

8. To pytanie jest nieobowiązkowe: Prosimy podać aktualny miesięczny przychód gospodarstwa domowego (waluta danego kraju)

9. W jakim wieku jest dziecko z ASD?

---

10. Płeć dziecka:

- Chłopiec
  - Dziewczynka
- 

11. Jakie są umiejętności językowe dziecka?

- Nie mówi
- Wypowiada tylko pojedyncze słowa (np. „tata”, „mama”)
- Wypowiada zwroty dwu- lub trzywyrazowe (np. „chcę ciastko”)
- Wypowiada zdania składające się z czterech lub więcej słów (np. „Mam ochotę na herbatniki”)
- Wypowiada zdania złożone (np. „Czy mogę dostać herbatniki, jak wrócimy do domu?”)

### **WYKRYWANIE**

W tej części odpowie Pan/Pani na pytania dotyczące procesu wykrywania u dziecka problemów ze spektrum autyzmu przed poznaniem diagnozy. Następną część ankiety dotyczy procesu diagnostycznego.

12. W jakim wieku było dziecko, kiedy Pan/Pani lub inna osoba po raz pierwszy zaniepokoiła się, czy nie występują u niego nieprawidłowości rozwojowe?

13. Co jako pierwsze wzbudziło niepokój? Można zaznaczyć kilka odpowiedzi, a także nie wybierać żadnej

- Nie uśmiecha się do dorosłego i nie okazuje mu wyraźnie radości w wieku 6. miesięcy
- Nie odpowiada dźwiękiem, uśmiechem ani minami (w wieku powyżej 9. miesięcy)
- Nie gaworzy w wieku 12. miesięcy
- Nie wykonuje gestów (wskazywanie palcem, machanie ręką na pożegnanie itp.) w wieku 12. miesięcy
- Nie wypowiada prostych słów w wieku 16. miesięcy
- Nie buduje spontanicznie wypowiedzi złożonych z 2. słów (innych niż echolalia) w wieku 24. miesięcy
- JAKIKOLWIEK regres w JAKIMKOLWIEK obszarze (język lub umiejętności społeczne) w DOWOLNYM wieku
- Inne (jakie?) \_\_\_\_\_

14. Kto po raz pierwszy zaniepokoił się, że coś jest nie tak z rozwojem dziecka?

- Pan/Pani
- Członek rodziny (kto?) \_\_\_\_\_
- Lekarz pediatra lub pielęgniarka z państwowej służby zdrowia
- Lekarz pediatra lub pielęgniarka z prywatnej służby zdrowia
- Nauczyciel lub inny pracownik z (żłobka, przedszkola, szkoły itp.)
- Inna osoba (kto?) \_\_\_\_\_

15. Osoba, która jako pierwsza zgłosiła obawy dotyczące rozwoju dziecka zrobiła to w oparciu o (zaznaczyć wszystkie pasujące odpowiedzi)

- Swoją wiedzę na temat tego dziecka z ASD
- Swoją wiedzę i doświadczenia dotyczące rozwoju dzieci
- Kwestionariusz, który wypełniliśmy w gabinecie lekarskim/ szkole (prosimy w miarę możliwości o podanie nazwy kwestionariusza)

---

- Program mający na celu wykrywanie zaburzeń w rozwoju umiejętności komunikacyjnych i społecznych funkcjonujący w placówkach służby zdrowia / szkole / opiece społecznej w mojej miejscowości.
- Inna odpowiedź (jaka?) \_\_\_\_\_

16. Czy według Pana/Pani łatwo było uzyskać informacje o programach i świadczeniach dotyczących wczesnego wykrywania ASD w Pana/Pani miejscu zamieszkania?

- Tak
- Nie

Dlaczego?

---



---



---



---

17. Jaki był kolejny etap procesu wykrywania ASD?

- Sami musieliśmy poszukać placówki oferującej świadczenia diagnostyczne
- Ktoś zadzwonił do nas i skierował na ocenę diagnostyczną
- Otrzymaliśmy ze szpitala list z umówioną wizytą u specjalisty
- Profesjonalista, który jako pierwszy zaniepokoił się rozwojem dziecka skierował nas bezpośrednio do specjalistycznej poradni
- Inny (jaki?) \_\_\_\_\_

ASDEU

18. Ile czasu (w miesiącach) upłynęło od potwierdzenia początkowych obaw do pierwszego spotkania dziecka ze specjalistą zajmującym się autyzmem?

- Mniej niż 1 miesiąc
- 1-2 miesiące
- 3-4 miesiące
- 5-6 miesięcy
- Ponad 6 miesięcy
- Inna odpowiedź (jaka?) \_\_\_\_\_

19. Czy uzyskał/a Pan/Pani profesjonalną poradę i wsparcie w związku z początkowymi obawami?

- Tak
- Nie

Jeśli tak, prosimy wskazać, od kogo (można wybrać więcej niż jedną odpowiedź)

- Pediatra
- Psycholog
- Psychiatra
- Pielęgniarka
- Neuropediatra
- Wychowawca przedszkolny/nauczyciel
- Inna osoba (kto?) \_\_\_\_\_

20. Jak ocenia Pan/Pani skuteczność procesu wykrywania ASD?

	W pełni zadowolająca	Umiarkowanie zadowolająca	W miarę zadowolająca	Przeciętna	Nieco niezadowolająca	Umiarkowanie niezadowolająca	Bardzo niezadowolająca
--	----------------------	---------------------------	----------------------	------------	-----------------------	------------------------------	------------------------

Przebieg od wykrycia do oceny diagnostycznej

- |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|

Kwalifikacje personelu zajmującego się dzieckiem

- |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|

w procesie wykrywania

W jakim stopniu specjaliści uczestniczący w procesie wysłuchali i wzięli pod uwagę Pana/Pani obawy

○ ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

21. Jeśli ma Pan/Pani sugestie dotyczące procesu wykrywania wczesnych oznak ASD, prosimy je opisać

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**DIAGNOZA** Pytania w tej części ankiety dotyczą procesu diagnozowania ASD. Interesuje nas Pana/Pani opinia dotycząca bezpośredniej opieki zapewnianej przez poszczególne ośrodki i instytucje, które zajmowały się Pana/Pani dzieckiem w procesie diagnostycznym. Pytania w tej części odnoszą się do wszystkich specjalistów i instytucji, które były bezpośrednio zaangażowane w proces diagnozy Pana/Pani dziecka i z którym miał Pan/Pani bezpośredni kontakt. Mogą to być na przykład lekarze pierwszego kontaktu, pediatrzy, pielęgniarki, fizjoterapeuci, logopedzi, psychologzy, nauczyciele itp.

22. Czy u dziecka rozpoznano następujące zaburzenia?

- Zaburzenie ze spektrum autyzmu (ASD)
- Całościowe zaburzenie rozwoju
- Zaburzenie autystyczne / Autyzm dziecięcy
- Zespół Aspergera / Zaburzenie Aspergera
- Autyzm atypowy
- Całościowe zaburzenie rozwoju nieokreślone
- Inne (jakie?) \_\_\_\_\_



ASDEU

23. W jakim wieku rozpoznano u Pana/Pani dziecka zaburzenie ze spektrum autyzmu?

24. Czy pamięta Pan/Pani, ile czasu upłynęło od pierwszych obaw dotyczących zaburzeń rozwoju dziecka do potwierdzenia diagnozy?

- Mniej niż 1 miesiąc
- 1-2 miesiące
- 3-4 miesiące
- 5-6 miesięcy
- Ponad 6 miesięcy
- Inna odpowiedź (jaka?) \_\_\_\_\_

25. Na ile specjaliści, którzy zajmowali się Pana/Pani dzieckiem...

	Bardzo dobrze	Raczej dobrze	Dobrze	W miarę	Niezbyt	Wcale
...Poświęcili odpowiednią ilość czasu na omówienie problemów występujących u dziecka?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Pomogli umocnić w Panu/Pani jako rodzicu poczucie bezpieczeństwa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Zaoferowali wsparcie i przekazali informacje?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Dali Panu/Pani możliwość wybrania testów, które zostały wykonane?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Poinformowali Pana/Panią o wynikach przeprowadzonych u dziecka ocen?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

...Przekazali Panu/Pani informacje o świadczeniach zapewnianych przez instytucje oraz innych świadczeniach dostępnych w Pana/Pani społeczności?

...Powiedzieli Panu/Pani, jak można uzyskać dodatkowe informacje lub skontaktować się z innymi rodzicami znajdującymi się w podobnej sytuacji (np. ze stowarzyszeniami rodziców lub specjalistycznymi ośrodkami)?

Na ile ich działania były skoordynowane, dzięki czemu łączne postępowanie w ramach różnych świadczeń doprowadziło do postawienia jednoznacznej diagnozy?

26. Którzy specjaliści pomogli Panu/Pani w procesie diagnozowania dziecka? Można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź

- Psycholog
- Pediatria
- Pielęgniarka
- Neuropediatra

Psychiatra

Inni (jacy?) \_\_\_\_\_

27. Czy uzyskał/a Pan/Pani porady lub informacje od specjalistów, od których otrzymał/a Pan/Pani diagnozę dotyczącą dziecka? (Prosimy postawić krzyżyk przy kwestiach, na temat których uzyskał/a Pan/Pani wystarczające informacje) Można wybrać więcej niż jedną odpowiedź

Potrzeby natury medycznej (specjaliści, leki, konsultacja genetyczna itp.)

Potrzeby edukacyjne (ośrodki, wsparcie)

Potrzeby społeczne (organizacje, wsparcie dla rodzin itp.)

Materiały (literatura przedmiotu, instytucje, witryny internetowe itp.)

Inne (jakie?) \_\_\_\_\_

Nie

28. Czy otrzymał/a Pan/Pani na piśmie informacje o diagnozie?

Tak

Nie

29. Jak ocenia Pan/Pani przebieg procesu diagnostycznego?

	Bardzo dobrze	Umiarkowanie dobrze	W miarę dobrze	Ani negatywnie, ani pozytywnie	Nieco źle	Umiarkowanie źle	Bardzo źle
Czas od pierwszych podejrzeń nieprawidłowości w rozwoju do potwierdzenia diagnozy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Poziom profesjonalizmu personelu zajmującego się dziećmi podczas procesu diagnostycznego	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Informacje i  
wsparcie  
uzyskane od  
specjalistów

Proces oceny i  
rozpoznanie

30. Jeśli ma Pan/Pani sugestie dotyczące programów diagnostycznych, prosimy je przedstawić

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## **WCZESNA INTERWENCJA TERAPEUTYCZNA**

Pytania w tej części ankiety dotyczą rodzaju i ilości świadczeń związanych z wczesną interwencją terapeutyczną, które Pana/Pani dziecko uzyskało w ciągu 12. ostatnich miesięcy. Prosimy o podanie, ile czasu upłynęło od zdiagnozowania dziecka do rozpoczęcia terapii, wskazanie rodzaju interwencji terapeutycznej stosowanej u Pana/Pani dziecka, ile godzin terapii zapewnia się dziecku tygodniowo (Na przykład, jeśli Pana/Pani dziecko odbywa 1 godzinę terapii co 2 tygodnie, prosimy wpisać 0,5 godziny tygodniowo), w jakim stopniu uczestniczy Pan/Pani w terapii oraz jak ocenia Pan/Pani terapię zastosowaną u dziecka.

31. Czy dziecko jest obecnie objęte wczesną interwencją terapeutyczną?

- Tak
- Nie, ale było nią objęte mniej niż 12 miesięcy temu
- Nie

31.1. Czy pamięta Pan/Pani, ile czasu upłynęło od zdiagnozowania dziecka do rozpoczęcia programu interwencji terapeutycznej?

- Tak (prosimy napisać ile – w miesiącach)

\_\_\_\_\_

- Nie

31.2. Czy może Pan/Pani wskazać, jakie formy interwencji terapeutycznej, zarówno w instytucjach państwowych, jak i prywatnych (wliczając zajęcia prowadzone przez prywatne ośrodki, fundacje, stowarzyszenia), są obecnie prowadzone u dziecka?

Państwowe (jakie?) \_\_\_\_\_

Prywatne (jakie?) [wliczając wszelkie odpłatne zajęcia w prywatnych ośrodkach, fundacjach lub stowarzyszeniach] \_\_\_\_\_

31.2.1. Ile sesji w ramach publicznej interwencji terapeutycznej odbywa dziecko tygodniowo? Prosimy wskazać, ile średnio trwa pojedyncza sesja

31.2.2. Ile sesji w ramach prywatnej interwencji terapeutycznej odbywa dziecko tygodniowo? Prosimy wskazać, ile średnio trwa pojedyncza sesja (wliczając zajęcia prowadzone przez prywatne ośrodki, fundacje, stowarzyszenia)

31.3. W jakiej formie odbywają się sesje? (Można wybrać więcej niż jedną odpowiedź)

W grupach

Indywidualnie

W innej formie (jakiej?) \_\_\_\_\_

32. W jakim stopniu uczestniczy Pan/Pani w sesjach interwencji terapeutycznej Pana/Pani dziecka?

Bardzo aktywnie

Aktywnie

Sporadycznie

Nie uczestniczę

Prosimy wyjaśnić, dlaczego

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

33. Jak daleko położony jest ośrodek, w którym członek Pana/Pani rodziny cierpiący na ASD odbywa regularnie sesje interwencji terapeutycznej?

34. Ile czasu zajmuje dojazd do tego ośrodka?  
Minut

31.1. Od jak dawna dziecko nie jest objęte wczesną interwencją terapeutyczną?

- Od mniej niż roku
- Od 1 do 2. lat
- Od 2. do 3. lat
- Od ponad 3. lat
- Dziecko nie brało udziału we wczesnej interwencji

31.2. Czy Pamięta Pan/Pani, ile czasu upłynęło od zdiagnozowania dziecka do rozpoczęcia programu interwencji terapeutycznej?

Tak (prosimy podać, ile – w miesiącach)

\_\_\_\_\_

Nie

31.3. Jaka formą interwencji, prywatnie lub w instytucji państwowej, objęte było dziecko do tej pory?

W instytucji państwowej (jaka?)

\_\_\_\_\_

Prywatnie (jaka?) \_\_\_\_\_

31.3.1. Ile sesji w ramach zapewnianej przez państwo interwencji terapeutycznej odbywało dziecko tygodniowo? Prosimy napisać, ile czasu średnio trwa jedna sesja

31.3.2. Ile sesji w ramach prywatnej interwencji terapeutycznej odbywało dziecko tygodniowo? Prosimy napisać, ile czasu średnio trwała jedna sesja (wliczając zajęcia prowadzone przez prywatne ośrodki, fundacje, stowarzyszenia)

ASDEU



31.4. W jakiej formie odbywały się sesje w ramach interwencji terapeutycznej

- W grupach
- Indywidualnie
- W innej formie (jakiej?) \_\_\_\_\_

32. W jakim stopniu uczestniczy Pan/Pani w sesjach interwencji terapeutycznej Pana/Pani dziecka?

- Bardzo aktywnie
- Aktywnie
- Sporadycznie
- Nie uczestniczę

Prosimy wyjaśnić, dlaczego

33. Jak daleko położony jest ośrodek, w którym członek Pana/Pani rodziny cierpiący na ASD odbywa regularnie sesje interwencji terapeutycznej?

34. Ile czasu zajmuje dojazd do tego ośrodka?

35. Czy u Pana/Pani dziecka zastosowano

	Tak	Nie
Terapię behawioralną (np. Stosowaną Analizę Zachowania(ABA); Pivotal Response Training (PRT) – Trening Umiejętności Kluczowych; Lovaas; Discrete Trial Training (DTT) – Metodę wyodrębnionych prób) itp.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapię rozwojową (np. Relationship Development Intervention (RDI); Early Start Denver Model (ESDM) itp.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Relationship-based treatment (e.g. Developmental Individual Difference Relationship based (DIR Model) Floortime; Thérapie d'Echange et de Développement (TED) itp.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Portage intervention	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychoanalizę	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapię mowy i języka (zajęcia logopedyczne)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapię zajęciową / fizjoterapię	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Szkolenie rodziców / coaching / poradnictwo mające pomóc Panu/Pani w zajmowaniu się dzieckiem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inne formy terapii psychologicznej / edukacyjnej / behawioralnej (niewymienione powyżej)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. Jak ocenia Pan/Pani proces interwencji terapeutycznej?

	Bardzo dobrze	Umiarkowanie dobrze	W miarę dobrze	Ani źle, ani dobrze	Raczej źle	Umiarkowanie źle	Bardzo źle
Czas oczekiwania na objęcie dziecka państwowym/prywatnym programem interwencji terapeutycznej	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Liczba sesji zapewnianych dziecku	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stopień Pana/Pani udziału w sesjach w ramach interwencji terapeutycznej	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informacje, które otrzymał/a Pan/Pani na temat programów interwencji terapeutycznej	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37. Prosimy podzielić się sugestiami dotyczącymi programów wczesnej interwencji terapeutycznej

ASDEU