

Osoby w spektrum autyzmu

pakiet informacyjny dla mediów



Zmieniamy świat
dla osób z autyzmem

Opracowanie merytoryczne pakietu:

Maria Wroniszewska, Fundacja SYNAPSIS

Redakcja merytoryczna:

Joanna Burgieł, Fundacja SYNAPSIS

Adam Kompowski, Fundacja Dom Autysty

Projekt graficzny:

Marcin Mikołajczyk

www.synapsis.org.pl

fundacja@synapsis.org.pl

Warszawa, 2022 r.

© Fundacja SYNAPSIS 2022

Spis treści:

Spektrum autyzmu – co to oznacza? 2

Jak pisać i mówić o osobach
w spektrum autyzmu? 9

Autyzm **w pigułce.** 13

Media we współczesnym świecie mają ogromną siłę oddziaływania. Są opiniotwórcze, kształtują styl życia i światopogląd odbiorców. Dlatego istotny jest nie tylko wybór treści i poruszanych tematów, lecz także sposób ich prezentowania. W przypadku mówienia o osobach z grup mniejszościowych szczególnie ważny jest język dyskursu.

W poniższym pakiecie przedstawiamy podstawowe informacje na temat spektrum autyzmu oraz praktyczne wskazówki dotyczące języka stosowanego w kontekście osób w spektrum w przekazie medialnym. Powinniśmy mieć bowiem świadomość, że sposób budowania wizerunku osób w spektrum ma dla ich życia realne konsekwencje, dotyczące m.in. możliwości zdobycia i utrzymania pracy, nawiązywania bliskich relacji czy dostępu do specjalistycznego wsparcia na różnych etapach życia.

Osobom z autyzmem zależy na tym, by język, który je opisuje oraz przedstawia problematykę autyzmu oddawał istotę rzeczy w sposób jak najbardziej prawdziwy i klarowny, bez unikania spraw trudnych, ale zawsze z pełnym szacunkiem dla bohaterów tekstów.

SPEKTRUM AUTYZMU

Co to oznacza?

O spektrum możemy mówić na dwa sposoby:

MEDYCZNIE – autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym. Jego przyczyny nie są w pełni znane, wiadomo jednak, że już od wczesnego dzieciństwa wpływa on całościowo na rozwój i życie danej osoby. Może ujawnić się zależnie od czynników genetycznych, jak i środowiskowych. Formalnie spektrum autyzmu jest zaliczane do niepełnosprawności o charakterze społecznym. Mówi się w tym kontekście o niepełnosprawności ukrytej i nieprzemijającej. Osoby z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, nie mają widocznych znamion niepełnosprawności, ale często z uwagi na odmienną zachowania postrzegane są jako dziwne i niedostosowane.

SPOŁECZNIE – autyzm charakteryzuje się specyficzną drogą rozwoju, co wpływa na rozumienie i odbiór świata. Autyzm towarzyszy człowiekowi przez całe życie i w związku z tym jest ważnym elementem tożsamości danej osoby. Nie można się go pozbyć, tak samo jak nikt nie może pozbyć się swojego koloru skóry, włosów czy oczu; do pewnego stopnia można go jednak kształtować i rozwijać różnorodne umiejętności. U poszczególnych osób autyzm prowadzi do niepełnosprawności o różnym stopniu nasilenia, co może dotyczyć m.in. problemów w komunikowaniu się, relacjach społecznych oraz ograniczonego nabywania umiejętności samoobsługowych czy samodzielnościowych.

Określenie “spektrum autyzmu” ma na celu zwrócenie uwagi na to, jak różnorodne są osoby z autyzmem i w jak różny sposób autyzm może wpływać

na ich życie. Spektrum autyzmu obejmuje osoby, które mają pewne cechy wspólne, ale jeszcze więcej odmiennych. Nasilenia stopnia autyzmu nie da się określić liniowo. Ze względu na nieharmonijność rozwoju i wpływ autyzmu na wiele obszarów życia danej osoby powinniśmy sobie wyobrazić cechy osoby w spektrum w wielowymiarowej konfiguracji.

W spektrum znajdują się osoby, które:

- nie mówią, nie są w stanie być w pełni samodzielne, posiadają niepełnosprawność intelektualną różnego stopnia lub pomimo dobrego wyniku w teście inteligencji radzą sobie życiowo jak osoby z taką właśnie niepełnosprawnością
- słabo mówią, z trudem nabywają samodzielność życiową, jednak w pewnym zakresie im się to udaje, radzą sobie edukacyjnie z dużym wsparciem otoczenia
- sprawnie mówią i komunikują się, mogą stać się w dużym stopniu samodzielne, korzystają z niezbędnego wsparcia swoich bliskich lub instytucji pomocowych
- bardzo sprawnie mówią, w pełni się usamodzielniają, zdobywają pracę, zakładają rodzinę, często dopiero w dorosłości orientują się, że mogą być osobami w spektrum autyzmu; ponoszą wysokie koszty emocjonalne swoich życiowych osiągnięć i konieczności ciągłego dostosowywania się do otoczenia.

Autyzm przenika wszystkie dziedziny życia człowieka. Stan czy kondycja osoby w spektrum dodatkowo zmienia się w czasie, zależnie od etapu życia, warunków rodzinnych i środowiskowych, własnego nastawienia i nastroju...

O spektrum autyzmu możemy mówić na różne sposoby, używając różnych skrótów, określeń i nazw:

ASD (ang. Autism Spectrum Disorder) – zaburzenia ze spektrum autyzmu. Mówimy wtedy o “osobach z ASD”, skrót ten jest dość powszechnie używany, nie wzbudza w Polsce większych kontrowersji, opisuje jednak autyzm jako zaburzenie, co nie wszystkim osobom w spektrum może odpowiadać.

ASC (ang. Autism Spectrum Condition) – kondycja lub stan w spektrum autyzmu. Mówimy wtedy o “osobach z ASC”, ten skrót jest z kolei coraz bardziej rozpowszechniony np. w Wielkiej Brytanii, w Polsce jednak wciąż raczej niszowy i rzadko używany. Niektórym osobom w spektrum może bardzo odpowiadać postrzeganie swojego stanu jako odmiennego stylu życia, mogącego podlegać dynamicznemu rozwojowi, w przeciwieństwie do stałej cechy, zaburzenia czy “twardej” diagnozy medycznej.

Spektrum autyzmu – określenie użyte w najnowszej klasyfikacji chorób i zaburzeń ICD-11. Mówimy wtedy o “osobach w spektrum autyzmu”. Wydaje się, że jest to obecnie najpopularniejsze i najbardziej neutralne określenie.

Głęboki Autyzm (ang. Profound Autism) – termin został wprowadzony dla wyróżnienia grupy osób szczególnie zależnych od pomocy innych w ramach bardzo szerokiego spektrum zaburzeń autystycznych. Potrzeby osób autystycznych niewerbalnych lub minimalnie werbalnych, które nie mogą być samodzielnie rzecznikami swoich praw, są dramatycznie różne od potrzeb osób z łagodną formą autyzmu. Termin ten wprowadzono ze względu na konieczność podkreślenia znaczenia potrzeb osób szczególnie podatnych na zranienie, dla których stale brakuje różnorodnych form wsparcia. Formalnie termin głęboki autyzm został wprowadzony przez Komisję międzynarodowych ekspertów przy The Lancet Journal i ogłoszony w tym piśmie naukowym (7.12.2021)

Neuroatypowość lub neuronietypowość – określenie wskazujące na szeroki kontekst autyzmu, zwracające uwagę, że każdy człowiek

ma swoje mniej lub bardziej typowe neurofunkcjonowanie (sprawność pamięci, rozumienie zachowania czy emocji innych ludzi, szybkość reagowania, zauważanie szczegółów w otoczeniu itp.). Mówimy wtedy o “osobach neuroatypowych lub neuronietypowych”. Niektórym osobom w spektrum to określenie może nie odpowiadać, ponieważ jest mało konkretne i niewiele mówi o charakterystyce tej “nietypowości”. Szczególnie w kontekście osób o bardziej ograniczonych możliwościach życiowych (np. niemówiących bądź mających bardzo duże problemy w komunikowaniu się i doświadczających niepełnosprawności intelektualnej) ta nazwa może być odbierana jako krzywdząca i nieodpowiednia, ponieważ może sugerować, że ich problemy nie są aż tak poważne i nie wymagają tak dużej opieki.

Osoby dorosłe w spektrum mogą identyfikować się z różnymi potocznymi określeniami swojego nietypowego funkcjonowania, tj. „autystyk”, „asperger”, „neuronietypowy”, „osoba w spektrum”, „osoba z autyzmem” czy „osoba autystyczna”, natomiast dzieci i młodzież często jeszcze nie wiedzą, jak chciałyby same siebie określać.

Niezależnie od nazewnictwa i sposobu patrzenia na autyzm, jest on nierozdzielalną częścią tożsamości danej osoby, występuje od urodzenia i... po prostu jest. Nie jest chorobą. Jest odmiennym sposobem myślenia, poznawania i odczuwania świata.

Co jest charakterystyczne dla spektrum autyzmu

Porozumiewanie się z ludźmi

Stwierdziłam, że współżycie z ludźmi jest podobne do tych szklanych drzwi. Do drzwi należy się zbliżać powoli i nie robić nic na siłę; w przeciwnym razie można je rozbić. Związki z ludźmi są podobnej natury. Jeśli robi się coś na siłę, wzajemny kontakt jest niemożliwy. Jeden gwałtowny ruch może wszystko zepsuć. Jedno złe słowo może zniszczyć miesiącami budowane zaufanie i szacunek.

Temple Grandin, Byłam dzieckiem autystycznym

Osoby w spektrum autyzmu mają problemy w:

- budowaniu relacji
- dostosowywaniu się do reguł społecznych
- rozumieniu reakcji i emocji innych ludzi
- rozumieniu i używaniu pojęć abstrakcyjnych
- rozumieniu oczekiwań wyrażanych nie wprost

Często wyrażają własne uczucia w nietypowy sposób: poprzez przerysowane gesty i mimikę albo przeciwnie, bez widocznej zewnętrznej reakcji, tylko poprzez słowa, a niektórzy nie wyrażają uczuć wcale.

Mogą w ogóle nie komunikować się mową albo mieć ograniczony zasób słów. Mogą też mówić płynnie, ale mieć trudności z powiązaniem wypowiedzi z określoną sytuacją. Czasem powtarzają ostatnie słowa zadanego pytania lub używają schematycznie znanych sobie konstrukcji słownych, które nie pasują do sytuacji z punktu widzenia innych ludzi.

Z reguły nie potrafią wyrazić czegoś gestem zamiast słowami. W interakcjach z innymi nie okazują wzajemności, ich wypowiedzi mogą często bar-

dziej przypominać monolog niż rozmowę. Mogą poruszać tematy uważane za nieodpowiednie czy niezwiązane z sytuacją.

Mogą naruszać przestrzeń osobistą innych osób lub zwracać się do innych w zbyt bezpośredni sposób, bez jakichkolwiek złych intencji, a nawet bez świadomości, że właśnie to robią. Mają kłopot z wyczuwaniem granic, przez co sami również nierzadko padają ofiarą przemocy i wykorzystania.

Odczuwanie świata

Dla osób w spektrum autyzmu świat zmysłów może być źródłem cierpienia:

- zwykłe, dzienne światło bywa zbyt jasne i oślepiające
- zwyczajne odgłosy w hipermarkecie, biurze czy w klasie są nie do zniesienia
- kuchenne zapachy drażnią i rozpraszają
- nagły dotyk budzi przerażenie
- niektóre faktury ubrań wywołują ból
- ciche, ledwo słyszalne dla innych dźwięki powodują olbrzymi dyskomfort

W takich sytuacjach osoby w spektrum odczuwają inaczej, ich zmysły działają w szczególny sposób i powodują prawdziwe cierpienie. Niezrozumienie ze strony otoczenia dodatkowo może potęgować u nich poczucie wyobcowania i niechęć do kontaktów społecznych.

Konieczność kontaktu z wielością i różnorodnością bodźców w danym środowisku może prowadzić u osoby w spektrum do przeciążenia sensorycznego. Jest to silna reakcja układu nerwowego, mogąca objawiać się m.in.:

- złością, płaczem lub załamaniem emocjonalnym
- nagłą ucieczką czy atakiem paniki
- niszczeniem przedmiotów, odpychaniem ludzi
- „zamrożeniem” – chwilowym paraliżem i brakiem reakcji na dźwięki

Tendencje do powtarzalnych wzorców zachowań, aktywności i zainteresowań

Należy wyraźnie powiedzieć, że to trudności w utrzymaniu stabilności emocjonalnej i fizjologicznej powinny być podstawową, definiującą cechą autyzmu.

B.M. Prizant, T.Fields-Meyer, Niezwyčajni Ludzie

Osoby w spektrum autyzmu często zachowują się w nietypowy, powtarzalny lub zrytualizowany sposób. Może to dotyczyć sposobu poruszania się, chodzenia, mówienia, np. dobierania słów i formułowania zdań, sposobu wykonywania codziennych, złożonych czynności itp. Zwykle przejawiają opór przed zmianami w otoczeniu czy przebiegu aktywności i mogą na nie źle reagować. Jeśli pojawiają się zmiany, odczuwają silną potrzebę przywrócenia stanu poprzedniego w rytuałach, w położeniu przedmiotów, a nawet zachowań ludzi.

Zdarza się, że osoby w spektrum autyzmu posiadają nietypowe, niezwykle dla swojego wieku lub wyjątkowo nasilone zainteresowania i pasje, którym poświęcają wiele swojego czasu i uwagi. Rozmowy na ich ulubione tematy mogą nie mieć końca. Natomiast nie zawsze są w stanie uczestniczyć aktywnie w rozmowach na tematy interesujące inne osoby. Często prezentują ogromną i szczegółową wiedzę w wybranej dziedzinie. Dla jednych to będzie astronomia, informatyka; dla innych historia lub wydarzenia sportowe. Wiele osób fascynuje się zbieractwem wybranych rzeczy albo działaniem mechanizmów, np. kolejek elektrycznych.

Każda osoba w spektrum jest inna, ma inną osobowość, inny temperament i u każdej autyzm przejawia się indywidualnym zestawem cech oraz ich nasilenia. Mogą pojawić się też takie, których tu nie wymieniono. Należy każdą osobę traktować indywidualnie.

Jak pisać i mówić o osobach W SPEKTRUM AUTYZMU?

Najlepszym sposobem, aby pomóc osobie z autyzmem zmienić się na lepsze, jest zmiana postaw i działań osób nieautystycznych
Michael John Carley - samorzecznik

Dobrze wiemy, że słowa wpływają na wyobraźnię odbiorców i kreują rzeczywistość. To, co napiszemy w artykule, powiemy w radio lub telewizji może wpływać na postawy ludzi, ich oceny i wybory. Warto więc mieć świadomość znaczenia słów i starannie je dobierać.

Najlepiej używać:

Osoba z autyzmem – to określenie wskazuje na odrębność osoby w stosunku do jej zaburzeń ze spektrum autyzmu; podkreśla także wartość osoby samej w sobie;

Osoba w spektrum autyzmu – osoba, która mieści się w zróżnicowanej grupie osób z cechami autystycznymi;

Osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu;

Osoba ze spektrum autyzmu (w domyśle: z zaburzeniami ze spektrum autyzmu);

Osoba autystyczna.

Lepiej nie używać:

Autysta lub autystyk – te rzeczowniki silnie definiujące osobę i utożsamiające autyzm z osobą mogą być odbierane jak piętnujące etykiety, sprządzające osobę wyłącznie do jej zaburzenia;

Osoba neuronietykowa – określenie neutralne, mówiące o tym, że układ

nerwowo u różnych osób funkcjonuje w różny sposób; jest określeniem stanu, nie odnosi się do formalnych klasyfikacji medycznych ani prawnych. Może być jednak trudne do zrozumienia dla odbiorcy.

Nie powinniśmy nigdy używać:

Chory na autyzm – autyzm nie jest chorobą, to zaburzenie neurorozwojowe;

Dotknięty autyzmem, cierpiący na autyzm – nie wszystkie osoby w spektrum autyzmu odczuwają swój stan jako cierpienie (oczywiście osoba autystyczna może powiedzieć sama o sobie, że cierpi na autyzm, jeżeli takie jest jej odczucie);

Autyk – to słowo nie tylko utożsamia osobę z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, ale także po prostu fatalnie brzmi;

„Aspie” – tak może o sobie powiedzieć osoba z zespołem Aspergera, ale inni nie powinni używać tego określenia, jeżeli nie wiadomo, czy dana osoba je akceptuje (poglądy samych osób w spektrum w tej kwestii są zróżnicowane).

Asperger to nie choroba. To sposób bycia. Nie ma na to lekarstwa, bo nie ma na takowe zapotrzebowania. Jest natomiast zapotrzebowanie na wiedzę i adaptację, ze strony dzieci z Aspergerem, ich rodzin i przyjaciół.

John Elder Robison, *Patrz mi w oczy. Moje życie z zespołem Aspergera*

Gdy zapraszamy osobę w spektrum lub rodzica z osobą w spektrum na wywiad.

Praktyczne wskazówki

Przede wszystkim warto to robić! Media powinny przecież pokazywać różnorodność społeczeństwa.

O czym trzeba wiedzieć?

■ Wśród osób w spektrum jest coraz więcej samorzeczników, którzy chcą

się dzielić swoim doświadczeniem, zwiększać świadomość społeczną na temat autyzmu.

■ Niektóre osoby w spektrum są reprezentowane przez rodziców – dotyczy to zwłaszcza dzieci lub osób wymagających największego wsparcia: niemówiących i jednocześnie z niepełnosprawnością intelektualną.

■ Dla osób w spektrum autyzmu ważne jest staranne przygotowanie się do wizyty w redakcji, dlatego wywiad warto zaplanować z wyprzedzeniem. Mile widziane będzie także wcześniejsze przesłanie pytań.

■ Osoby w spektrum autyzmu mogą odmiennie, silniej niż inni odbierać bodźce takie jak światło i hałasy. Zapraszając osobę w spektrum do studia zapytaj wcześniej, czy potrzebuje jakiegoś dostosowania. W sytuacji przeciążenia sensorycznego u osoby w spektrum podczas wywiadu w pierwszej kolejności należy zachować spokój, odpowiedni dystans i spokojnie zapytać „Jak mogę Panu/Pani pomóc”, a następnie kierować się wskazówkami, jakie przekaże osoba w spektrum. W kolejnych krokach należy zminimalizować przyczynę przeciążenia sensorycznego, np. wyłączyć dźwięk, lekko zaciemnić pomieszczenie, ewentualnie zaproponować miejsce wy-ciszenia.

■ Warto zadawać konkretne, zwięzłe pytania. Nie używać metafor, przenośni, żartów. Osoby w spektrum często ich nie rozumieją.

■ Nie należy zwracać się do dorosłych osób w spektrum jak do dzieci.

■ Jeżeli przeprowadzany jest wywiad z osobą w spektrum w towarzystwie jej rodzica, to pytania dotyczące osoby w spektrum należy kierować bezpośrednio do niej.

■ W celu autoryzacji wywiadu należy kontaktować się bezpośrednio z osobą w spektrum, z którą przeprowadzano rozmowę lub której wypowiedzi są cytowane.

Jak przedstawiać społeczeństwu osoby w spektrum? Jak pisać i mówić o ich trudnościach i problemach?

Ze względu na różnorodność w spektrum warto zawsze podkreślać, że wypowiedź czy obraz dotyczy konkretnej osoby, a nie ogólnie osób z autyzmem. Lepiej unikać kategorycznych stwierdzeń typu „wszyscy”, „zawsze” i stosować: „mogą”, „czasami”, „często” „niektórzy”.

Spektrum autyzmu jest bardzo szerokie, dlatego jeśli gościem w studio jest osoba dorosła, pracująca, to warto wspomnieć, że w spektrum są także osoby niemówiące, z niepełnosprawnością intelektualną i ich życie wygląda inaczej. I na odwrót – jeśli gościem jest np. rodzic osoby z dużymi problemami, to warto powiedzieć, że w spektrum są też osoby bardziej samodzielne, że bywa bardzo różnie.

U niektórych osób z autyzmem zdarzają się zachowania autoagresywne i agresywne. Przedstawiając ten problem pamiętajmy jednak, że agresja nie jest charakterystyczna dla osób w spektrum, to mit. Warto pamiętać i mówić przede wszystkim o czynnikach, które ją wywołują, o sytuacji psychologicznej tej osoby, a nie o samym agresywnym akcie.

Należy pamiętać o tym, że rodzice nie ponoszą winy za to, jak zachowują się ich autystyczne dzieci, a uczenie samodzielności i społecznych umiejętności wymaga bardzo dużego nakładu sił i czasu zarówno ze strony rodziców, jak i wychowawców, nauczycieli czy opiekunów.

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

Autyzm w pigułce

Jeżeli poznałeś jedną osobę z autyzmem, to poznałeś jedną osobę z autyzmem.

dr Stephen Shore

■ Różnorodność

Pisząc o konkretnych osobach w spektrum autyzmu, pamiętaj że każda następną poznana osoba może być zupełnie inna.

W spektrum autyzmu mieszczą się zarówno osoby całkowicie niesamodzielne, mające trudności w porozumiewaniu się z innymi, często jednocześnie z niepełnosprawnością intelektualną, jak i błyskotliwie zdolne osoby, swobodnie rozmawiające z innymi, realizujące się w życiu rodzinnym i zawodowym.

■ Niepełnosprawność niewidoczna

Autyzm jest uznawany za niepełnosprawność niewidoczną na pierwszy rzut oka. Mamy bardzo ograniczony dostęp do sposobu myślenia, zapamiętywania, poznawania świata przez osoby w spektrum i zrozumienia ich postępowania. Najlepszym bezpośrednim źródłem informacji są samorzecznicy – osoby w spektrum o różnych stylach funkcjonowania i możliwościach życiowych, które uczą się mówić o sobie, prezentować siebie i dzielić swoim przeżywaniem oraz ich rodzice/opiekunowie, którzy często reprezentują swoje dzieci lub najbardziej niesamodzielne dorosłe osoby w spektrum autyzmu.

■ Autyzm wprowadza zmysły w błąd

Osoby z autyzmem inaczej odbierają świat zewnętrzny ze względu na odmienną percepcję bodźców poprzez zmysły; czasem system nerwowy nie

wytrzymuje nadmiaru bodźców i osoby te reagują gwałtownie oraz w sposób niezrozumiały i nieprzewidywalny dla otoczenia, co nazywamy “przeciążeniem sensorycznym”. Układ nerwowy osób w spektrum jest znacznie wrażliwszy niż u osób neurotypowych (pozostających poza spektrum).

■ **Trudności w porozumiewaniu się**

Osoby w spektrum autyzmu mają trudności w rozumieniu języka i komunikatów niewerbalnych oraz wyrażaniu swoich myśli i uczuć, w dialogu oraz w relacjach z innymi osobami. Poziom tych trudności jest bardzo zróżnicowany, zawsze jednak może prowadzić do bolesnych nieporozumień. Świadomość utrudnień i nietypowości komunikacyjnych w kontakcie z osobą w spektrum pomaga znaleźć mimo wszystko porozumienie i budować pozytywne relacje.

■ **Osoby niemówiące**

Nie należy oceniać pochopnie osoby niemej jako osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, gdyż osoba ta może mieć sprawny intelekt, a jej ograniczenia i nietypowe zachowania wynikają z innych przyczyn. W interakcji z niemówiącą osobą w spektrum autyzmu należy poznać jej system porozumiewania się (pojedyncze słowa, obrazki, przedmioty, pismo itp.) i opierając się na nim, nawiązywać kontakt, który będzie dla tej osoby zrozumiały i możliwie jak najbardziej przewidywalny.

■ **„Dziwne” zachowania też są komunikatem dla innych**

Trzeba je tylko rozszyfrować i zrozumieć. Nie należy oceniać całościowo osoby z autyzmem w oparciu o jej zachowanie, gdyż z różnych przyczyn jej reakcje nie podlegają intuicyjnej interpretacji ze strony otoczenia. Wiele odruchowych interpretacji jest ponadto dla osób z autyzmem bardzo krzywdzących. Wystrzegaj się przede wszystkim przypisywania złych intencji! Zwykle osoby

w spektrum takich naprawdę nie mają, po prostu są sobą inaczej niż ty.

■ **Osamotnienie**

Osoby z autyzmem mogą być bardzo osamotnione nawet wtedy, gdy są otoczone bliskimi ludźmi; często nie rozumieją postępowania innych i są zagubione w relacjach z innymi. Wiele osób w spektrum chce mieć relacje, chce nawiązywać kontakt, dlatego twoja świadomość tego, na czym polega autyzm, jest tak niezwykle istotna.

■ **Lęk i niepewność**

Wiele osób w spektrum autyzmu odczuwa obawy i niepewność w zwykłych, banalnych sytuacjach i szuka własnych sposobów na redukcję stresu czy lęku. Natomiast mogą one być bezbronne wobec realnych zagrożeń i zdaje się, że są w różny sposób wykorzystywane przez innych.

■ **Włączenie społeczne**

Osoby w spektrum autyzmu chcą być zrozumiane, chcą mieć swoje miejsce w społeczności, chcą uczestniczyć w różnych wydarzeniach wspólnie z innymi, chociaż wymaga to zazwyczaj wyraźnego dostosowania środowiska i oferowanych usług do ich specyficznych potrzeb. Wiele instytucji kultury i życia codziennego (muzea, galerie sztuki, biblioteki, kina czy nawet hipermarkety) udowadniają, że jest to całkowicie możliwe i wcale nie takie trudne, kiedy już się zrozumie, na czym polega spektrum autyzmu.

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”, Wydaw-

nictwo 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 Zöller, „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 pracowników służby zdrowia

Osoby w spektrum autyzmu.

Pakiet informacyjny dla służb ratowniczych i interwencyjnych

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**