

# Osoby w spektrum autyzmu

pakiet informacyjny  
dla pracowników służby zdrowia



Zmieniamy świat  
dla osób z autyzmem

**Opracowanie merytoryczne pakietu:**

Maria Wroniszewska, Fundacja SYNAPSIS

**Projekt graficzny:**

Marcin Mikołajczyk

[www.synapsis.org.pl](http://www.synapsis.org.pl)

[fundacja@synapsis.org.pl](mailto:fundacja@synapsis.org.pl)

Warszawa, 2022 r.

© Fundacja SYNAPSIS 2022

# Spis treści:

## **Spektrum autyzmu – co to oznacza?** 2

## **Jak pomóc osobom z autyzmem w korzystaniu z usług medycznych?** 11

## **Cytaty** 15

Osoby w spektrum autyzmu mają różnorodne problemy zdrowotne, podobnie jak my wszyscy. Jednak często mają ograniczony dostęp do świadczeń zdrowotnych, w tym badań, konsultacji i zabiegów, gdyż usługi zdrowotne nie są dostosowane do ich potrzeb wynikających z niepełnosprawności spowodowanej autyzmem. Trudności w korzystaniu ze świadczeń medycznych powodują szereg zaniedbań i opóźnień w monitorowaniu stanu zdrowia, profilaktyce lub leczeniu chorób somatycznych i dolegliwości.

W poniższym pakiecie przedstawiamy podstawowe informacje na temat osób w spektrum autyzmu oraz praktyczne wskazówki pomagające dostosować świadczenia zdrowotne w ramach publicznej służby zdrowia do potrzeb wynikających z zaburzeń autystycznych.

Najważniejsze obszary z punktu widzenia pacjentów z autyzmem to komunikacja i przekazywanie informacji, dostosowanie przestrzeni oraz procedur związanych ze świadczeniami medycznymi.

PAKIET INFORMACYJNY przeznaczony jest dla pracowników publicznej służby zdrowia, zarówno w placówkach lecznictwa otwartego, jak i zamkniętego. Rekomendacje mogą być wprowadzane zarówno w placówkach podstawowej opieki zdrowotnej (POZ), jak i w przychodniach czy szpitalach specjalistycznych. Analogiczne rozwiązania będą równie pożyteczne w placówkach prywatnej służby zdrowia.

# 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 pod wpływem 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 odmienność zachowania postrzegane są jako dziwne i niedostosowane.

**SPOŁECZNIE** – autyzm charakteryzuje się specyficzną drogą rozwoju, co wpływa na rozumienie i odbiór świata. Towarzyszy człowiekowi przez całe życie, w związku z czym jest ważnym elementem tożsamości danej osoby. Nie można się go pozbyć, tak samo jak nikt nie może się pozbyć swojego koloru skóry, włosów czy oczu; do pewnego stopnia można go jednak kształtować i rozwijać różnorodne umiejętności. U poszczególnych osób autyzm może prowadzić 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, mają jednocześnie niepełnosprawność intelektualną różnego stopnia lub pomimo dobrego wyniku w teście inteligencji radzą sobie życiowo jak osoby z taką właśnie niepełnosprawnością;

■ słabo mówią, z trudem zdobywają 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, korzystając 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.

Dla skrótowego określenia spektrum autyzmu używa się najczęściej angielskiego ASD (Autism Spectrum Disorder); odpowiednikiem w języku polskim jest formalne określenie: całościowe zaburzenia rozwojowe (CZR). Używane są także węższe pojęcia, w szczególności autyzm lub zespół Aspergera. Autyzm nie jest chorobą. Jest stanem – odmiennym sposobem myślenia i odczuwania świata.

Autyzm diagnozowany jest dotychczas na podstawie kryteriów zawartych w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Zaburzeń Psychiczych ICD-10 wg kategorii F84.0 Całościowe zaburzenia rozwojowe.

Jako podkategorie wyróżnione są następujące zaburzenia:

- autyzm dziecięcy,
- autyzm atypowy,
- zespół Retta,
- inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne,
- zaburzenie hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi,
- zespół Aspergera,
- inne całościowe zaburzenia rozwojowe,
- całościowe zaburzenia rozwojowe, nieokreślone.

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

Osoby z niepełnosprawnością wynikającą z autyzmu w systemie Orzecznictwa o niepełnosprawności otrzymują orzeczenie z kodem niepełnosprawności: 12-C. Orzeczenia wydane przed 2010 r. zawierają inne kody, najczęściej P, N, U, E, gdyż wcześniej całościowe zaburzenia rozwojowe nie były wyodrębnione jako przyczyna niepełnosprawności.

# Co jest charakterystyczne dla spektrum autyzmu?

**W sytuacjach niecodziennych, związanych z koniecznością korzystania z usług służby zdrowia, szczególne znaczenie mają omówione niżej problemy osób z ASD:**

## **Problemy w sferze społecznego komunikowania się i interakcji społecznych**

Osoby w spektrum autyzmu 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, ale mieć trudności z rozumieniem kontekstu i wyrażaniem abstrakcyjnych pojęć. Osoby z poważnymi zaburzeniami nawet jeśli mówią, to często używają pojedynczych słów lub znanych sobie konstrukcji słownych, nie mających 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. W interakcjach z innymi nie okazują wzajemności, ich wypowiedzi mogą często bardziej przypominać monolog niż codzienną rozmowę. Mogą mieć trudności z uświadomieniem sobie swojego stanu zdrowia i przekazaniem informacji dotyczących samopoczucia, dolegliwości czy bólu.

Niezależnie od poziomu intelektualnego, osoby w spektrum autyzmu mogą mieć 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 w zbyt bezpośredni sposób. Osoby w spektrum autyzmu mogą też nie zwracać uwagi na reakcje słuchaczy, mówiąc bez przerwy lub zadając dziwne pytania. Może to utrudniać kontakt w sytuacji wizyt u lekarzy, badań czy zabiegów.

## **Tendencja do powtarzalnych wzorców zachowań, zainteresowań i aktywności**

Osoby w spektrum autyzmu zwykle przejawiają opór przed zmianami w otoczeniu i przebiegu aktywności; mają szczególne zainteresowania i pasje. Zachowują się w nietypowy, powtarzalny lub zrytualizowany 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, zaskakujące zdarzenia, 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 niecodziennych osoba w spektrum okazuje lęk i nasilony niepokój – krzyczy, jest agresywna czy autoagresywna lub odwrotnie, wycofuje się z wszelkich aktywności. Takie sytuacje mogą się zdarzyć w trakcie badań czy zabiegów w gabinetach lekarskich. Szczególnie nasilony lęk mogą wywoływać badania czy zabiegi inwazyjne – np. pobieranie krwi lub zabiegi stomatologiczne. Z tego względu warto przygotować pacjenta do określonych działań i dostosować przebieg wizyty do jego indywidualnych potrzeb.

## **Odmienne odczuwanie świata poprzez zmysły**

Wiele osób z ASD wykazuje nadwrażliwość lub ograniczone reakcje na bodźce dotykowe, bólowe, słuchowe, wzrokowe i zapachowe.

Dla osób w spektrum autyzmu świat zmysłów bywa źródłem cierpienia, np.:

- zwykłe, dzienne światło może być zbyt jasne, oślepiające;
- dźwięk karetki na sygnale, zwykłe odgłosy w poczekalni, a nawet szum wentylatora w biurze czy gabinecie są nie do zniesienia;
- intensywne zapachy z kuchni z innego piętra drażnią i rozpraszają;



- nagły dotyk budzi przerażenie i wywołuje reakcje obronne;
- niektóre materiały, metki ubrań są odczuwane jako ból przy dotyku;
- ciche, niesłyszalne dla innych dźwięki powodują olbrzymi dyskomfort.

To są przykłady sytuacji, w których osoby w spektrum odczuwają inaczej niż zazwyczaj inne osoby, 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, zwłaszcza w nowym i nieznanym otoczeniu, 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;
- fizycznym niszczeniem rzeczy, odpychaniem ludzi;
- „zamrożeniem”, chwilowym paralizem i brakiem reakcji na dźwięki.

Reakcje mogą być bardzo różnorodne, nie zawsze zrozumiałe dla otoczenia. Np. osoby 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 mruzczyć). Osoby nadwrażliwe na dotyk mogą bronić się przed wszelkim dotykiem ze strony lekarza czy pielęgniarki.

## Warto pamiętać!

**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 bardzo indywidualnie.**

**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...**

## Słownictwo używane do opisywania zaburzeń autystycznych

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, gdy postrzegają one swój stan jako odmienny styl życia, mogący podlegać dynamicznemu rozwojowi, w przeciwieństwie do stałej cechy, zaburzenia czy „twardej” diagnozy medycznej.

**Spektrum autyzmu** – określenie użyte w najnowszej, wprowadzo-

nej przez WHO, klasyfikacji chorób i zaburzeń ICD-11. Mówimy wówczas 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 intensywnej opieki.

Osoby dorosłe w spektrum mogą identyfikować się z różnymi potocznymi określeniami swojego nietypowego funkcjonowania, tj. „autystyk”, „asper-

ger”, „neuronietypowy”, osoba w spektrum”, „osoba z autyzmem” czy „osoba autystyczna”, natomiast dzieci i młodzież często jeszcze nie wiedzą, jak chciałyby same siebie określać.

## **Nie powinniśmy nigdy używać określeń:**

**Chory na autyzm** – autyzm nie jest chorobą,

**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 chorobą, ale także po prostu fatalnie brzmi i wiele osób w spektrum tego określenia nie akceptuje;

**„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).

**Niezależnie od zmieniającego się nazewnictwa i sposobu partrzenia na autyzm, jest on nierozrwalną częścią tożsamości danej osoby, występuje od urodzenia i... po prostu jest.**

**Nie jest chorobą. Jest odmiennym sposobem myślenia, poznawania i odczuwania świata.**

# JAK POMÓC OSOBOM Z AUTYZMEM w korzystaniu z usług medycznych?

## Rekomendacje

Większość usług w ramach służby zdrowia nie jest dostosowanych do potrzeb osób w spektrum autyzmu. Proponowane poniżej zmiany i dostosowania mogą być pożyteczne dla wszystkich pacjentów, jednak dla osób w spektrum mogą stanowić warunek niezbędny do skorzystania z badania, konsultacji czy zabiegu. Jest to więc kwestia decydująca o zdrowiu osób w spektrum autyzmu.

Większość dostosowań jest stosunkowo prosta w realizacji i będzie korzystna zarówno dla osób autystycznych, jak i dla personelu medycznego. Kluczowe dostosowania dotyczą następujących obszarów we wszystkich rodzajach świadczeń zdrowotnych:

### 1. Zrozumienie osoby w spektrum autyzmu i sposób przekazywania informacji

- Przygotuj pacjenta do badania czy zabiegu poprzez wcześniejsze podanie klarownego przykładu oraz używanie jednoznacznych określeń (można wystać wcześniej opis lub video).
- Zwolnij tempo przekazywania konkretnych poleceń, informacji i unikaj gwałtownych zmian lub zaskakujących decyzji.
- Zadawaj konkretne, zwięzłe pytania; nie używaj metafor, przenośni, żartów – osoby w spektrum często ich nie rozumieją.
- Kieruj pytania w trakcie wywiadu medycznego bezpośrednio do osoby w spektrum.

- Nie zwracaj się do dorosłych osób w spektrum jak do dzieci.
- Pytaj za każdym razem czy pacjent wie, co go czeka i czy jeszcze czegoś potrzebuje, by spokojnie skorzystać z usługi.

## **2. Zmiany otoczenia w pomieszczeniach, gdzie odbywa się wizyta**

- Zorganizuj wizytę tak, by pacjent nie musiał czekać na wejście do gabinetu w zatłoczonej poczekalni.
- Sprawdź, czy gabinet nie sprawia przytłaczającego wrażenia poprzez nadmiar bodźców: barw, wzorów, dźwięków.
- Zadbaj, by w pokoju nie było zbyt wielu osób i zamieszania.
- Wprowadź jasne oznaczenia – numerację i nazwy gabinetów, by każdy mógł łatwo znaleźć miejsce świadczenia.

## **3. Dostosowanie świadczeń medycznych**

- Przed rozpoczęciem wizyty poinformuj osobę z autyzmem i osobę towarzyszącą o procedurze świadczenia i przebiegu wizyty.
- Umów wizytę na konkretny termin/godzinę i dokładnie opisz procedury poprzez wskazanie kolejności zdarzeń.
- Wymień liczbę, rodzaj oraz kolejność badań i zabiegów (który gabinet, jaki specjalista itp.).
- Dobrą praktyką jest wsparcie pacjenta z autyzmem i indywidualne dostosowanie wizyt przez koordynatora świadczeń w trakcie korzystania z usług poradni/szpitala.
- Koordynator świadczeń powinien przejść przeszkolenie na temat wprowadzania dostosowań dla osób w spektrum autyzmu.

Pacjent z autyzmem potrzebuje wiedzieć, co będzie się działo podczas jego pobytu w placówce zdrowia, znać kolejność i miejsce zdarzeń. Wizyta lub zabieg powinny odbywać się płynnie. Jednak tempo nie powinno być zbyt szybkie, gdyż wprowadza to niepokój i poczucie braku orientacji u pacjenta.

Ważne jest także ograniczenie do minimum czasu oczekiwania osoby z autyzmem. Zbyt długie stanie w kolejce powoduje bowiem wzrost niepokoju przed nieznanym zdarzeniem, a jego nasilenie może następnie uniemożliwić skorzystanie z konsultacji, badania lub zabiegu.

Przed zaproszeniem osoby w spektrum do gabinetu należy zapytać, czy potrzebuje jakiegoś dostosowania. W sytuacji wystąpienia przeciążenia sensorycznego u osoby w spektrum podczas wizyty, w pierwszej kolejności należy zachować spokój, odpowiedni dystans i spokojnie zapytać „Jak mogę Panu/Pani pomóc?“, a następnie kierować się otrzymanymi od osoby z autyzmem lub jej opiekuna wskazówkami. Wcześniej warto postarać się o zminimalizowanie potencjalnych źródeł bodźców, które wpływają na przeciążenie sensoryczne, np. wyłączyć źródła uporczywego dźwięku, lekko zaciemnić pomieszczenie, ewentualnie wskazać osobie drzwi do cichszego pomieszczenia.

Dostosowanie powinno obejmować nie tylko samą wizytę u lekarza czy w gabinecie zabiegowym, lecz wszystkie wcześniejsze procedury związane ze zgłoszeniem do przychodni, rejestracją czy koniecznością przygotowań. W sytuacji, gdy pacjent z autyzmem nie jest samodzielny i nie mówi lub nie jest w stanie opisać i przekazać informacji o swoim stanie zdrowia, koniecznie trzeba przyzwolić na towarzyszenie rodzica/opiekuna i wnikliwie wysłuchać informacji przekazywanych przez tę osobę. Osoba towarzysząca najlepiej zna przyzwyczajenia i sposoby reagowania osoby autystycznej. Niektóre informacje mogą być zaskakujące, specyficzne tylko dla tego pacjenta, lecz należy traktować je poważnie, gdyż mogą odzwierciedlać

całkowicie indywidualny sposób reagowania danego pacjenta w nowej sytuacji lub z powodu problemów zdrowotnych.

Warto zapytać, czy osoba w spektrum korzysta z alternatywnych metod komunikacji (AAC) i ewentualnie ułatwić skorzystanie z tablic komunikacyjnych lub umożliwić porozumiewanie się na piśmie (pisanie ręczne lub na komputerze/tablecie).

Narzędzie do wspomaganie komunikacji z pacjentem, zawierające tablice informacyjne oraz tablice służące do rozmów z osobami niemówiącymi są dostępne pod linkiem:

<https://zdrowiedostepne.synapsis.org.pl/>

Należy pamiętać o tym, że rodzice nie ponoszą winy za zachowanie swoich autystycznych dzieci, a uczenie samodzielności i społecznych umiejętności wymaga bardzo dużego nakładu sił i czasu zarówno ze strony rodziców, jak i wychowawców, nauczycieli, opiekunów i całego otoczenia.

Cały personel placówki powinien być przeszkolony pod kątem dostosowania komunikacji z pacjentem w spektrum autyzmu i organizacji świadczeń medycznych. Każdy zespół powinien wspólnie wypracować, jakie zmiany należy wprowadzić w danej placówce, by miejsce było „przyjazne dla osób z autyzmem”. Dostosowanie usług powinno pozytywnie wpłynąć na możliwość korzystania ze świadczeń służby zdrowia i tym samym poprawić stan zdrowia somatycznego i psychicznego u wielu pacjentów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.



Cytaty pochodzą z książki „Barwne cienie i nietoperze” autorstwa Axela Braunsa, osoby w spektrum autyzmu.

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

*Gdy miałem dwa lata i mieszkalem już w domu z podwórkiem, otaczający mnie ludzie stracili swój wygląd. (...) Niełatwo było mi je dostrzec. Były niemalże nierealne w świecie, który był realny. ....Twarze owych stworzeń przypominały parującą po deszczu kałużę. Z ich ust wydobywał się hałas, w którym nie mogłem dosłuchać się ani brzmienia, ani też znaczenia. Zawładnęła mną cisza. Nie zabiegałem już o towarzystwo. Moje usta stały się drętwe. Gdy coś mówiłem język włócił za sobą kalekie słowa. Zdania stawały się coraz krótsze i pojawiały się coraz rzadziej. ...Dopiero po roku w hałasie, który ludzie nazywają mową, mogłem dosłuchać się brzmienia i znaczenia.*

*Siedziałem na leżance zielonej jak patyk od lizaka w odległym pomieszczeniu szpitalnej piwnicy. Rozglądałem się wokół nie przeczuwając nic złego. Sala wyglądała przyjaźnie. Gipsowo białe ściany uśmiechały się do mnie. Obłóczkowo biała lekarka szeleściła coś z Hahą (mamą). Niektóre słowa miały brzmienie. To miało boleć.*

*Nie zrobiło to na mnie wrażenia. Szepcząc o tym, co nazywano bólem, nietoperze zawsze przesadzały. To, co barwne cienie określały z szacunkiem mianem bólu, odczuwałem czasem jako szczypanie, czasem uciskanie, a czasem w ogóle nie czułem.*

*Lekarka pchała przed sobą skrzynkę na kółkach, która ze swoimi nietoperzowymi włącznikami i wskazówkami wyglądała groźnie. Czy nie byłoby lepiej z wrzaskiem zwać?*

*(...) spadłem z krzesła. Gdy moja prawa stopa leżała pode mną w zwykłym skręceniu, Haha (mama) westchnęła i drgnęła. Rzadko ból wymuszał dźwięki z mych ust. Tym razem wymknęło mi się „aua”. Mama pogłaskała moją kostkę pocieszająco.*

*Niestety mój wieczorny porządek został poważnie zakłócony: krew żarzyła się w mojej stopie. Nabrzmiata tkanka naprężyła skórę, odebrała stawom gibkość, pozbawiła sen senności, wepchnęła błoto w stopę, której nigdy nie odczuwałem jako stopę. Zmieszany taką ilością wrażeń pod moją kołdrą, wyprostowałem się. Pełen sprzeczności siedziałem na krawędzi łóżka. Po raz pierwszy czułem swoją stopę jak część mojego życia, po raz pierwszy odmawiała mi posłuszeństwa.*

*(...) Haha cierpliwie tłumaczyła mi, dlaczego jeszcze raz muszę iść do szpitala...*

*Zrozumiałem wszystko. Jednak pozostałem przy swoim nie. Stale powtarzałem nie. Haha (mama) nie poddawała się. Zapewniała, że w szpitalu nie będzie źle. Powiedziałem nie.*

*Haha przekonywała mnie, że tym razem nie zagipsują mi nóg. Mówiłem nie. Haha zaklinała się na wszystkie świętości, że to będzie tylko mały zabieg, że nie ma żadnego ryzyka. Podałem się.”*

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. Kaszukur 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 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](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-diaгноzy-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 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**