

Osoby w spektrum autyzmu

pakiet informacyjny dla służb
ratowniczych i interwencyjnych



Zmieniamy świat
dla osób z autyzmem

Opracowanie merytoryczne pakietu:

Mec. Maria Jankowska, Fundacja SYNAPSIS

Projekt graficzny:

Marcin Mikołajczyk

www.synapsis.org.pl

fundacja@synapsis.org.pl

Warszawa, 2022 r.

© Fundacja SYNAPSIS 2022

Spis treści:

Spektrum autyzmu – co to jest? 3

Jak ocenić, czy osoba jest w spektrum autyzmu? 6

Zalecenia postępowania w przypadku zdarzenia z udziałem osoby w spektrum autyzmu 10

Zalecenia postępowania w przypadku zdarzenia z udziałem osoby w spektrum autyzmu – skrót 17

Pakiet jest skierowany do pracowników służb ratowniczych i interwencyjnych (straż pożarna, policja, straż miejska, kontrolerzy biletów w środkach komunikacji publicznej). Może być również użyteczny dla ratowników medycznych jako uzupełnienie pakietu przygotowanego specjalnie dla medyków.

Pakiet ma na celu pomoc służbom ratowniczym i interwencyjnym w skuteczniejszym udzielaniu pomocy osobom w spektrum autyzmu. Obejmuje podstawowe informacje o specyfice zaburzeń autystycznych, wskazówki pomagające ocenić występowanie tych zaburzeń u osób biorących udział w zdarzeniu oraz szereg porad dotyczących skuteczniejszych metod współpracy z osobami w spektrum.

Dlaczego zrozumienie specyfiki autyzmu jest tak ważne? Bo czasem drobny dla innych epizod może spowodować u osoby w spektrum autyzmu traumę zmieniającą życie, a wykazana przez otoczenie wrażliwość może tej traumy oszczędzić.

Z powodu swoich odmienności i niewidocznych dla otoczenia, lecz masywnych barier w próbach radzenia sobie z codziennością, osoby w spektrum autyzmu są szczególnie bezradne i narażone na głęboko odczuwane porażki.

Ilustrują to dwa poniższe przykłady z ostatnich lat:

■ Młody mężczyzna z zespołem Aspergera, studiujący zaocznie, jechał pociągiem na sesję egzaminacyjną. Zawsze uważnie przygotowywał się do podróży. Pech chciał, że tym razem telefon, w którym miał zakodowany bilet, rozładował się w trakcie podróży. Kontroler zlekceważył tłumaczenia, informację o niepełnosprawności i wyraźną bezradność chłopaka. Odmówił kontaktu telefonicznego z rodziną, która potwierdziłaby informacje. Nakazał wsiąść na przypadkowej stacji, bez działającego telefonu i możliwości zawiadomienia rodziny o przerwanej podróży. Pozostawiony w nieznanym miejscu, przerażony człowiek nie ośmielił się prosić o udostępnienie telefonu obcych ludzi ani wsiąść do innego pociągu. Błąkał się przez wiele godzin.

Wskutek tego wydarzenia młody, zdolny człowiek odmówił wychodzenia z domu, przerwał studia i nigdy do nich nie wrócił. Szansa na samodzielne życie została zaprzepaszczona.

■ Młody człowiek w spektrum autyzmu jechał samodzielnie do pracy (zakład pracy dla osób z niepełnosprawnością, prowadzony przez organizację pozarządową). Na przystanku był wyjątkowy tłok. Mężczyzna z zespołem Aspergera, źle znoszący kontakt fizyczny, odepchnął innego mężczyznę, który znajdował się w jego odczuciu zbyt blisko. Popchnięty człowiek poczuł się napadnięty i wezwał policję. Policjant, który legitymował mężczyznę z ZA zwrócił uwagę na miejsce jego pracy. Zapytał, czy jest niepełnosprawny, pozwolił na skontaktowanie się z ojcem, który natychmiast pojechał na miejsce zdarzenia, by udzielić wyjaśnień. Policjant zadał sobie trud i zadzwonił do organizacji prowadzącej zakład pracy, potwierdził prawdziwość problemów mężczyzny i przyczyny jego zachowania. Powiadomiony o wszystkim napadnięty odstąpił od oskarżenia o chuligaństwo. Mężczyzna w spektrum autyzmu nadal jeździ samodzielnie do pracy. Wychodzi tylko wcześniej, żeby móc poczekać na następny autobus, jeśli jest zbyt duży tłok.

SPEKTRUM AUTYZMU

– 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 jako dziwaczne, niedostosowane.

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 osoby sprawnie porozumiewające się mową, 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 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.

Co jest charakterystyczne dla spektrum autyzmu?

W sytuacjach niecodziennych szczególne znaczenia mają omówione niżej problemy osób z ASD:

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

Osoby 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, ale mieć trudności z rozumieniem kontekstu i wyrażaniem abstrakcyjnych pojęć. Osoby z poważnymi zaburzeniami nawet jeśli mówią, to często używają pojedynczych słów lub używają 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.

Niezależnie od poziomu intelektualnego, osoby 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 zachowań, zainteresowań i aktywności**

Osoby w spektrum autyzmu zwykle przejawiają opór przed zmianami w otoczeniu i przebiegu aktywności; mają szczególne zainteresowania i pa-

sje. 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, 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 zachowań ludzi. Zdarza się, że w sytuacjach niecodziennych osoba w spektrum jest szczególnie zaniepokojona – krzyczy, jest agresywna czy autoagresywna lub odwrotnie, wycofuje się z wszelkich aktywności. Wiele osób z ASD wykazuje nadwrażliwość lub ograniczone reakcje na bodźce dotykowe, bólowe, słuchowe, wzrokowe i zapachowe. Reakcje osób nadwrażliwych mogą być 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).

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

Każda osoba z autyzmem jest inna i u każdej autyzm przejawia się różnym zestawem cech i stopniem ich nasilenia. Mogą pojawić się też takie, które tu nie zostały wymienione.

JAK OCENIĆ, czy osoba jest w spektrum autyzmu?

Dla osoby niepracującej na co dzień z osobami z autyzmem może być trudne dokonanie oceny, czy mamy do czynienia z osobą w spektrum autyzmu i w jaki sposób zaburzenie to może wpływać na zachowania tej osoby w niecodziennych sytuacjach oraz na skuteczną komunikację. Wiele zależy od doświadczenia przedstawicieli służb w ocenie możliwych zachowań wynikających z bólu, strachu czy szoku i umiejętności zauważenia, że reakcje danej osoby wykraczają poza typowe zachowania.

Obserwacje

Można spodziewać się, że osoba jest w spektrum autyzmu, jeżeli przejawia przynajmniej część z poniższych zachowań:

- sprawia wrażenie zdezorientowanej, nieadekwatnie do sytuacji;
- nie nawiązuje kontaktu wzrokowego lub go unika, czasem unika też patrzenia wprost na wskazywane przedmioty;
- sprawia wrażenie, że nie rozumie, co się do niej mówi;
- ma problem z mówieniem lub ze sformułowaniem zdania;
- powtarza to, co mówią inni; np. w odpowiedzi na pytanie powtarza fragment tego pytania;
- powtarza wciąż te same słowa czy zdania, nie mające związku z sytuacją lub nieadekwatne do sytuacji;
- mówi obszernie na interesujący ją temat, bez zwracania uwagi na sytuację;

- mówi wyjątkowo szczerze, czasem wręcz nieuprzejmie; wykonuje dziwne, powtarzające się ruchy czy zachowania (np. kotysanie się, trzepotanie dłońmi);
- porusza się w sztywny sposób, ma słabą koordynację ruchową;
- jest zdenerwowana, niegrzeczna lub przestraszona, nieadekwatnie do sytuacji;
- jest apatyczna, zamknięta, całkowicie niereagująca na pytania czy polecenia;
- sprawia wrażenie, że nie zdaje sobie sprawy ze skutków swoich działań;
- sprawia wrażenie osoby nadwrażliwej słuchowo, wzrokowo, dotykowo, węchowo.

W sytuacjach nagłych, niecodziennych czy w stanie zagrożenia mogą się nasilić problemy osób w spektrum ze zrozumieniem sytuacji i adaptacją, co może spowodować zachowania zupełnie nieadekwatne, a w skrajnych przypadkach agresywne lub autoagresywne.

Nie należy natomiast oceniać pochopnie osoby niemej, mającej zaburzenia mowy lub zachowania jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż osoba ta może mieć sprawny intelekt, a jej ograniczenia wynikają z innych przyczyn.

Pytania bezpośrednie

W razie przypuszczenia, że zachowanie osoby może wskazywać na zaburzenia ze spektrum autyzmu, uzasadnione w sytuacji zagrożenia życia, zdrowia lub bezpieczeństwa jest bezpośrednie pytanie skierowane do tej osoby lub osoby jej towarzyszącej. Wobec coraz częściej występujących zaburzeń w spektrum autyzmu wydaje się celowe zadanie pytania np. o posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności. Nie każda osoba w spektrum

autyzmu ma takie orzeczenie, ale jest to punkt wyjścia do uzyskania informacji na temat zaburzeń. Można też zapytać wprost: „Czy był/a pan/pani kiedykolwiek diagnozowany/a w kierunku spektrum autyzmu?”

Osoby dorosłe w spektrum mogą identyfikować się z różnymi określeniami swojego nietypowego funkcjonowania, tj. „autystyk”, „asperger”, „neuronietypowy”, „osoba w spektrum”, „osoba z autyzmem” czy „osoba autystyczna”. Opiekunowie osób z autyzmem zwykle szybko podają tę informację, znając wagę informacji o występowaniu tego zaburzenia w każdej sytuacji. Warto wtedy zapytać, na czym polegają najpoważniejsze zaburzenia danej osoby mogące mieć wpływ na tryb udzielanej pomocy, np.:

■ czy mówi,

■ czy potrafi przekazać informacje,

■ czy można porozumieć się z nią bezpośrednio czy poprzez opiekuna,

■ czy jest możliwość alternatywnej komunikacji,

■ czy potrafi ocenić natężenie bólu i wskazać jego miejsce,

■ czy wykona proste polecenie,

■ czy pozostanie we wskazanym miejscu w grupie kilku osób,

■ czy należy w kontaktach z nią czegoś unikać lub czegoś używać itp.

Nie zawsze ocena jest możliwa poprzez zadanie pytania samej osobie lub towarzyszącemu jej opiekunowi. Fundacja SYNAPSIS od dawna propaguje posiadanie przy sobie przez osoby z niepełnosprawnością specjalnych kart oraz stałe przechowywanie np. w samochodzie informacji o autyzmie pasażera. Nie jest to jednak zachowanie powszechne.

Poniżej zamieszczono kilka przykładów ilustrujących bariery osób w spektrum autyzmu:

Z karetkami bywa trudno. Mam wrażenie, że poprosiłbym o przyjazd, ale nie wiem czy dałbym radę im wytłumaczyć, co takiego się dzieje albo czy oni by mnie rozumieli. Jesteśmy wrażliwi, każde mocniej wypowiedziane słowo trafia do nas jakby zwielokrotnione.

D. mężczyzna w spektrum autyzmu

Jest we mnie obawa, że jak zadzwonię po karetkę to przyjadą zupełnie obce mi osoby, a ja nie mam pewności, czy osoba chora na ulicy nie udaje. Nie wiem, jakie mogą być tego konsekwencje. Gdy trzeba będzie, to wezwę karetkę.

B. mężczyzna w spektrum autyzmu

Strażak powinien zrozumieć, że jak osoba w spektrum ma kogoś w pożarze to może wybuchnąć emocjonalnie i być dla strażaka bardzo nieprzyjemna. Nie zawsze umiemy w sytuacji stresującej zachować się tak jak byśmy tego chcieli.

B. mężczyzna w spektrum autyzmu

Choć mamy już rok 2022, to ja to dobrze pamiętam. W 1996 roku złapał mnie kontroler w metrze i dostałem mandat za to, że miałem nieskasowany bilet. Mój tata zapłacił tę karę. Uważam jednak, że pan kontroler mógł mi dać drugą szansę lub przynajmniej wysłuchać. Każdemu się czasem zdarza. Przecież ja miałem bilet.

J. 43 lata, mężczyzna w spektrum autyzmu

Podczas wizyt lekarskich z moją córką przejawiającą duże zaburzenia w komunikacji i rozumieniu mowy werbalnej zawsze najtrudniejsze było uświadomić lekarzowi, że odpowiedzi córki zazwyczaj bardzo echolaliczne nie zawsze miały odzwierciedlenie w jej rzeczywistym stanie.

Matka 38-letniej kobiety w spektrum autyzmu

ZALECENIA POSTĘPOWANIA

w przypadku zdarzenia z udziałem osoby w spektrum autyzmu

1. W kontaktach z osobami w spektrum autyzmu używaj bardzo prostego, precyzyjnego języka. Wydawaj konkretne zalecenia.

Osoby w spektrum autyzmu mają problemy w zrozumieniu sytuacji, a także w precyzyjnym zrozumieniu ogólnie używanych pojęć, pytań i poleceń oraz w posługiwaniu się mową. Nie należy natomiast do osób dorosłych zwracać się jak do małych dzieci. Wskazane jest mówić prostym, łatwym językiem, używając jednoznacznych wyrażen bez przenośni czy skrótów myślowych. W przypadku wydawania poleceń lub zadawania pytań należy dać osobie z autyzmem dużo czasu na reakcję czy udzielenie odpowiedzi. Zadając pytania dobrze jest użyć na początku imienia tej osoby, by miała pewność, że pytanie jest skierowane do niej. Np. zamiast pytać „Gdzie odczuwa pan ból?” lepiej zwrócić się bezpośrednio: „Panie Adamie, gdzie Pana boli?”. Zamiast mówić „Proszę odejść na bezpieczną odległość” lub pytać „Czy może pan tam stanąć?” lepiej powiedzieć „Panie Adamie, proszę stanąć obok karetki pogotowia” albo odprowadzić tę osobę do wybranego miejsca i wyraźnie podkreślić, żeby została tam do chwili, gdy ktoś po nią przyjdzie. Najlepiej jednak zapewnić jej asystę funkcjonariusza, a jeśli to niemożliwe poprosić o asystę osobę trzecią.

2. Udzielaj krótkiego i prostego wyjaśnienia sytuacji oraz przedstaw prosty plan działań. Ogranicz kontakt fizyczny do niezbędnego minimum.

Osobom z autyzmem często brak wiedzy i wyobraźni, co może się dziać w niespodziewanej sytuacji. Należy w kilku prostych zdaniach wyjaśnić sytuację, która ma miejsce, m.in. co się dzieje, jak długo potrwa, jakie czynności są przewidziane. Należy pamiętać, że osoby w spektrum autyzmu mają ograniczone możliwości postępowania się wyobraźnią i wyjaśnienia muszą być bardzo precyzyjne, bez polegania na znajomości znaczenia różnych zjawisk. Jeśli to możliwe, dobrze jest używać rysunków czy zdjęć ilustrujących sytuację. Należy zachowywać się w sposób poważny i opanowany. Uśmiech mówiącego może wprowadzić osobę w spektrum autyzmu w błąd i przekonać ją, że nie trzeba traktować poważnie słów, z kolei nerwowe zachowanie osoby interweniującej może wywołać panikę u osoby z autyzmem. Należy przy tym pamiętać, że osoby z autyzmem mogą być nadwrażliwe na dotyk lub traktować kontakt fizyczny jako atak na siebie, co może spowodować gwałtowną reakcję. Dlatego należy ograniczyć kontakt fizyczny do niezbędnego minimum, zarówno w przypadku pożaru, wypadku samochodowego, jak i legitymowania czy zatrzymania.

3. Postaraj się o stworzenie spokojnych warunków, nie podnoś głosu. Jeśli to możliwe wyłącz migające światła i syrenę. Nie żądaj, aby osoby z autyzmem zaprzestały swoich nietypowych zachowań.

Nadmiar bodźców może bardzo negatywnie wpłynąć na samopoczucie, komunikatywność i zachowanie osoby w spektrum. Hałas, oślepiające lub pulsujące światło, zdenerwowanie czy podniesione głosy osób z otoczenia mogą wywołać panikę. Osoby z autyzmem są bardzo wyczulone na objawy zdenerwowania u innych. Należy koniecznie pamiętać o często występujących barierach w utrzymywaniu kontaktu wzrokowego, dlatego nie można wymagać od osób z autyzmem patrzenia na rozmówcę. Brak zrozumienia sytuacji oraz bezradność często wywołują u nich reakcję niewspółmierną do przyczyny, która może stanowić zagrożenie dla osób w spektrum

i otoczenia. Wyjątkowo ważne jest ograniczenie hałasu, światła lub odpro-
wadzenie osoby z autyzmem w spokojniejsze miejsce i zadbanie o spokoj-
ny kontakt. Nie żądaj, aby osoby z ASD przestały się kręcić, podskakiwać,
machać rękami czy wykonywać inne niecodzienne ruchy. Te zachowania
pomagają im się uspokoić. Usuń denerwujące je przedmioty. To może być
powiewająca na wietrze taśma lub połyskujący metalowy element.

4. Obserwuj, czy nie narastają objawy paniki i bądź gotowy do jej opanowania.

Natłok bodźców i brak zrozumienia sytuacji powodują lęk, który może być
przyczyną niekontrolowanych zachowań, takich jak ucieczka w nieznanym
kierunku albo powrót na niebezpieczne miejsce zdarzenia, agresja lub au-
toagresja, krzyk itp. Nie zawsze da się zapobiec tym zachowaniom, ale ob-
serwacja może pomóc w zauważeniu narastającego niepokoju. Wiele osób
z autyzmem przejawia oznaki zbliżającej się paniki; może to być chodzenie
w kółko, kiwanie się, trzepotanie rękami, powtarzanie tego samego słowa
czy zdania.

Dobrze jest w takim przypadku starać się ograniczyć bodźce, odpro-
wadzić osobę w spokojne miejsce, odsunąć gapiów. Można też zapropono-
wać, w miarę możliwości, uspokajające zajęcie (słuchanie muzyki, ćwicze-
nia relaksacyjne, oddechowce). Czasem wystarczy propozycja, aby osoby
z autyzmem użyły swoje sprawdzone techniki. Bardzo użyteczna jest w ta-
kim przypadku informacja i pomoc opiekunów czy asystentów. Podczas
rozmowy warto spokojnie zapytać osobę w spektrum, czy wszystko w po-
rządku i dać jej dużo czasu na odpowiedź; zapytać, czy potrzebuje dodat-
kowych wyjaśnień. Obserwacja i tego typu działanie pomogą rozładować
napięcie osoby w spektrum, odwrócić jej uwagę od źródła niepokoju lub
przynajmniej przygotować się na możliwość wystąpienia nieprzewidzia-
nych reakcji.

5. Respektuj wyjaśnienia i prośby opiekuna dotyczące sposobu komunikacji i wsparcia osoby z autyzmem. W przypadku obecności opiekuna lub asystenta, wyrażaj zgodę na jego udział w czynnościach podejmowanych wobec osoby z autyzmem.

Jeżeli jest możliwość współpracy z opiekunem czy asystentem osoby z autyzmem, należy z niej korzystać. Większość osób z autyzmem nie jest ubezwłasnowolnionych, zachowuje zdolność do czynności prawnych, ale współpraca z opiekunem faktycznym jest potrzebna i uzasadniona. Opiekunowie najlepiej znają daną osobę; wiedzą, jak się z nią skomunikować, czego można po niej oczekiwać. Pozornie może się wydawać, że udział osoby trzeciej utrudnia szybkie działanie, ale w kontaktach z osobami z autyzmem pomoże uniknąć nieprzewidzianych problemów. Osoby w spektrum czują się o wiele pewniej w towarzystwie osób im znanych. Zdarza się, że komunikują się tylko z wybranymi osobami albo tylko znające je dobrze osoby potrafią zinterpretować wypowiedzi osób w spektrum. Należy pamiętać, że możliwe jest używanie przez osobę w spektrum autyzmu nieadekwatnych wyrażań, komunikowanie się tylko z wybranymi osobami, komunikowanie się za pomocą innych metod niż mowa – np. na piśmie, przy czym może to być wyłącznie za pomocą komputera, tabletu lub piktogramów. Istotna jest także zgoda na udział opiekuna w różnych czynnościach podejmowanych wobec osoby w spektrum, np. podczas przejazdu karetką do szpitala.

6. Pomóż samodzielnie poruszającej się osobie w spektrum uczestniczącej w zdarzeniu wezwać znajomą osobę albo nawiązać kontakt z organizacją pozarządową.

Wiele osób w spektrum autyzmu prowadzi samodzielne życie i samodzielnie porusza się w przestrzeni publicznej. Jednak w sytuacjach nagłych czy konfliktowych, wskutek swojej niepełnosprawności, osoby te często stają się bezradne i albo się wycofują, poddając presji otoczenia, albo wprost

przeciwnie – próbują bronić swoich racji w sposób nieakceptowalny. Pomoc bliskiej im osoby może zmniejszyć rozmiary konfliktu lub całkowicie go uniknąć. Np. wyjaśnienie osobie trzeciej, która czuje się pokrzywdzona, że zachowanie jest spowodowane specyfiką niepełnosprawności może zasadniczo zmienić sytuację. Z drugiej strony znajomemu łatwiej będzie wyjaśnić osobie w spektrum, jak zachować się w danej sytuacji. Zatem w przypadku uzyskania informacji lub przekonania, że w zdarzeniu uczestniczy osoba w spektrum bardzo istotne jest wysłuchanie osoby towarzyszącej lub umożliwienie wezwania znajomej osoby. Co ważne, wskazówka ta nie dotyczy pomocy prawnej udzielanej przez zawodowych pełnomocników, a zatem praw przysługujących osobom bezradnym na mocy obowiązujących ustaw. Zalecenie dotyczy wsparcia rodziny, znajomego czy asystenta osoby z niepełnosprawnością, a więc nieformalnej, ale bardzo cennej asysty w załatwianiu trudnych, niecodziennych spraw. Innym rozwiązaniem jest możliwość kontaktu ze wskazaną przez osobę w spektrum organizacją pozarządową, działającą na rzecz tych osób. Jej przedstawiciel może pomóc wyjaśnić sytuację.

7. Zapewnij asystę przy czynnościach, np. ewakuacji i pozostawaniu w bezpiecznym miejscu.

Osobom w spektrum autyzmu często brak jest umiejętności oceny niebezpieczeństw/zagrożeń oraz skutków ich własnego postępowania. Dodatkowo, występujący niekiedy przymus przywrócenia poprzedniego stanu albo bycia z bliskimi osobami bez względu na okoliczności, może się wiązać z próbami powrotu do niebezpiecznego miejsca, np. płonącego domu czy samochodu. Z drugiej strony panika może być przyczyną oddalenia się i zagubienia, np. podczas wypadku samochodowego. Ponadto osoba w spektrum, mimo możliwości fizycznych, może nie być w stanie wykonać samodzielnie najprostszej czynności, np. okrycia się kocem, przytrzymania opatrunku. Może również nie wykonać stosunkowo prostego polecenia,

np. pozostania w określonej pozycji czy niedotykania zranionego miejsca.

8. Wykonaj lub zleć wykonanie wszechstronnych badań i obserwację stanu zdrowia. Nie poprzestawaj na wywiadzie z zakresu samopoczucia czy miejsca i natężenia bólu.

Ogólnie przyjęte sposoby wywiadu medycznego zawodzą w stosunku do wielu osób w spektrum autyzmu. Czasem brak jest u nich czytelnej reakcji nawet na bardzo silny ból. Osoby te mogą nie skarżyć się na ból mimo poważnych dolegliwości albo używać mylących pojęć (np. powtarzanie wyrażenia „Nie boli, nie boli” w przypadku silnego bólu) czy też nie potrafią wskazać miejsca ani charakteru dolegliwości.

Zdarza się też, że osoby z ASD przyjmują za słuszną ocenę otoczenia, że nic im nie jest i starają się dostosować, ukrywając ból. Przy wywiadzie warto więc uważać, aby nie sugerować żadnej odpowiedzi, zadawać szczegółowe pytania, zwracać uwagę, czy odpowiedź nie zawiera mechanicznego powtórzenia części pytania. Warto także wzbogacić wywiad ustny prośbą o wskazanie miejsca bólu.

Pomocny może być udział opiekuna znającego metody komunikacji z tą osobą, ale jego pomoc też może być ograniczona. W przypadku urazu czy nagłego zdarzenia zdrowotnego należy dokonać możliwie wnikliwego badania diagnostycznego oraz obserwacji. Osoby w spektrum chorują i cierpią tak samo jak wszyscy. Nie należy przypisywać ich problemów zdrowotnych wyłącznie autyzmowi.

Nasilenie niespokojnego zachowania czy uderzanie w jakąś część ciała może być sygnałem silnych dolegliwości bólowych.

9. Zadawaj wnikliwe pytania (zwłaszcza w przypadku interwencji porządkowej) o przyczynę zdarzenia i nie lekceważ pozornie absurdalnych wyjaśnień. Oceń je z punktu widzenia zaburzeń ze spektrum autyzmu

Osoby w spektrum autyzmu mogą zachowywać się w sposób nietypowy w przestrzeni publicznej, powodując nawet poważne konflikty. Niektóre

z tych zachowań wynikają dość czytelnie z niepełnosprawności osób autystycznych. W wielu przypadkach trudniej rozpoznać sytuację. Na przykład silna reakcja na ograniczenie przestrzeni osobistej na przystanku autobusowym czy potrącenie na ulicy nie jest w przypadku osoby w spektrum umyślnym aktem agresji, ale usunięciem źródła dyskomfortu.

10. Poinformuj profesjonalistów współpracujących na miejscu lub przejmujących pieczę nad osobą biorącą udział w zdarzeniu o uzyskaniu informacji albo uzasadnionym przypuszczeniu, że jest w spektrum autyzmu, zwłaszcza jeżeli informacja ta może mieć wpływ na udzielaną jej pomoc.

Informacja o występujących u danej osoby całościowych zaburzeniach rozwojowych, szczególnie w sytuacji znacznego ich nasilenia, może mieć zasadniczy wpływ na jakość i skuteczność udzielanego wsparcia. Podobnie jak informacja o innych problemach zdrowotnych; np. cukrzyca, wysokim ciśnieniu czy przyjmowanych lekach.

Wpływ ten może dotyczyć wielu aspektów dostosowania postępowania do specyfiki autyzmu, jak sposób rozmowy z osobą z CZR, zapewnienie jej asysty czy wyrażenie zgody na towarzyszenie opiekuna w różnych czynnościach (badania czy pobyt w szpitalu). Jeżeli informacja ta może mieć wpływ na dalszą pomoc udzielaną tej osobie, warto ją przekazać innym służbom, np. strażacy przekazują osobę ranną ratownikom medycznym czy ratownicy odwożą osobę do szpitala. W przeciwnym razie, osoba w spektrum autyzmu może napotkać bariery, które zniweczą wysiłek włożony w dostosowanie wsparcia do możliwości i potrzeb osób z autyzmem.

ZALECENIA

w przypadku zdarzenia z udziałem osoby w spektrum autyzmu – skrót

- W kontaktach z osobami w spektrum autyzmu używaj bardzo prostego, precyzyjnego języka; wydawaj konkretne zalecenia.
- W krótki i jasny sposób wyjaśnij sytuację oraz przedstaw prosty plan działań. Ogranicz kontakt fizyczny do niezbędnego minimum.
- Postaraj się o stworzenie spokojnych warunków. Nie podnoś głosu, wyłącz migające światła i syrenę. Nie żądaj, aby osoby z autyzmem zaprzestały swoich nietypowych zachowań.
- Obserwuj, czy nie narastają objawy paniki i bądź gotowy do jej opanowania.
- Respektuj wyjaśnienia i prośby opiekuna dotyczące komunikacji i wsparcia osoby z autyzmem. W przypadku obecności opiekuna lub asystenta, wyrażaj zgodę na jego udział w różnych czynnościach podejmowanych wobec osoby z autyzmem.
- Pomóż samodzielnie poruszającej się osobie w spektrum, uczestniczącej w zdarzeniu wezwać znajomą osobę albo nawiązać kontakt z organizacją pozarządową.
- Zapewnij asystę przy czynnościach, np. ewakuacji i pozostawaniu w bezpiecznym miejscu.
- Wykonaj lub zleć wykonanie wszechstronnych badań i obserwację stanu zdrowia. Nie poprzestawaj na wywiadzie z zakresu samopoczucia czy miejsca i natężenia bólu.

- Zadawaj wnikliwe pytania (zwłaszcza w przypadku interwencji porządkowej) o przyczynę zdarzenia. Nie lekceważ pozornie absurdalnych wyjaśnień, ale oceń je z punktu widzenia zaburzeń ze spektrum autyzmu.
- Poinformuj profesjonalistów współpracujących na miejscu lub przejmujących pieczę nad osobą biorącą udział w zdarzeniu o uzyskaniu informacji albo uzasadnionym przypuszczeniu, że jest ona w spektrum autyzmu, zwłaszcza jeżeli informacja ta może mieć wpływ na pomoc udzielaną tej osobie.

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 Kułpa, „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

<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**