


SY
NAP
SIS

SPÉKTRUM
AUTYZMU

PODOBNI – RÓŽNI



Jest świat osób neurotypowych i świat osób z ASD. Nasz punkt widzenia, nasze rozumienie i nasz proces myślowy są zupełnie odmienne od waszego, ale to my musimy się dostosować do waszych reguł. Dla was rozumienie społeczne jest czymś wrodzonym. Dla nas – nie.

Sean Barron (osoba z ASD)

*Temple Grandin, Sean Barron „Niepisane reguły relacji międzyludzkich. Zawitości życia w społeczeństwie z perspektywy osoby autystycznej”
Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2018*

SPEKTRUM AUTYZMU

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.

Określenie "spektrum autyzmu" ma na celu zwrócenie uwagi na to, jak różnorodne są osoby z autyzmem i w jak różny sposób zaburzenie to może wpływać na ich życie. W spektrum znajdują się zarówno osoby niemówiące werbalnie, mające poważne problemy w zakresie samodzielności i funkcjonujące na poziomie 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).

Osoby dorosłe ze spektrum mogą identyfikować się z różnymi określeniami swojego nietypowego funkcjonowania, tj. "autystyk", "asperger", "neuronietypowy", "osoba ze spektrum", "osoba z autyzmem" czy "osoba autystyczna", natomiast dzieci i młodzież często jeszcze nie wiedzą, jak chciałyby same siebie określać. Autyzm jest częścią tożsamości danej osoby, występuje od urodzenia i... po prostu jest. Nie jest chorobą. Jest stanem – odmiennym sposobem myślenia i odczuwania świata. U niektórych osób prowadzi do niepełnosprawności o różnym stopniu, ponieważ może powodować poważne problemy w życiu i ograniczać samodzielne radzenie sobie z codziennymi wyzwaniami. Z tego powodu warto jest podejmować działania, które pomogą przezwyciężać trudności wynikające z autyzmu i lepiej sobie z nimi radzić.

CO JEST CHARAKTERYSTYCZNE DLA SPEKTRUM AUTYZMU?

PROBLEMY W SFERZE SPOŁECZNEGO KOMUNIKOWANIA SIĘ I INTERAKCJI SPOŁECZNYCH

Osoby ze spektrum mają trudności w nawiązywaniu kontaktów i przestrzeganiu reguł społecznych, a także ze zrozumieniem reakcji i emocji innych ludzi oraz często wyrażają własne uczucia w nietypowy sposób. Mogą w ogóle nie posługiwać się mową werbalną albo mieć ograniczony zasób słów; mogą też mówić płynnie, ale mieć trudności ze rozumieniem kontekstu i wyrażaniem abstrakcyjnych pojęć. Często 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 wykład niż codzienną rozmowę.





TENDENCJA DO POWTARZALNYCH WZORCÓW ZACHOWAŃ, ZAINTERESOWAŃ I AKTYWNOŚCI

Osoby te zwykle przejawiają opór przed zmianami w otoczeniu i przebiegu aktywności; mają nietypowe zainteresowania i pasje. Zachowują się w nietypowy, powtarzalny lub zrytualizowany sposób, co może dotyczyć sposobu poruszania się, sposobu chodzenia, sposobu mówienia, np. dobierania słów i formułowania zdań, sposobu wykonywania codziennych złożonych czynności itp. Zdarza się, że posiadają niezwykle dla swojego wieku lub wyjątkowo nasilone zainteresowania i ulubione tematy, którym poświęcają wiele swojego czasu i uwagi. Często w zmieniony sposób odbierają i przetwarzają bodźce sensoryczne z otoczenia, np. narzekają, że jest za głośno, za jasno lub brzydko pachnie, choć wokół inni tak nie uważają. Osoby ze spektrum naprawdę wtedy czują inaczej, ich zmysły działają w szczególny sposób.

Powyższy opis jest jedynie wskazówką do zrozumienia osób z autyzmem. Ale SPEKTRUM oznacza, że KAŻDA osoba z autyzmem jest inna i u każdej autyzm przejawia się różnym zestawem cech i ich nasilenia. Mogą pojawić się też takie, których tu nie wymieniliśmy.

Wiele osób z ASD wykazuje nadwrażliwość lub ograniczone reakcje na bodźce dotykowe, bólowe, słuchowe, wzrokowe i zapachowe. W różnych sytuacjach życiowych mogą doświadczać przeciążenia sensorycznego (ang. meltdown), które objawia się płaczem, paniką, czasami złością, co znacznie utrudnia im panowanie nad swoimi reakcjami i powoduje duże cierpienie.

DIAGNOZOWANIE

Wyraźne symptomy autyzmu ujawniają się do 3. roku życia. Powstały już precyzyjne, dostępne w Polsce narzędzia/skale, pozwalające na bardzo wczesne monitorowanie rozwoju dzieci pod kątem wykrywania ASD (już od drugiego półrocza życia – SASC-R i M-CHAT-R), a także ułatwiające postawienie diagnozy autyzmu (ADOS-2). Wczesna diagnoza ma ogromne znaczenie dla dalszego rozwoju dziecka, gdyż szybkie dostrzeżenie zaburzeń ze spektrum autyzmu pozwala na adekwatne i skuteczne dostosowanie warunków rozwoju i działań do potrzeb i możliwości dziecka. Dzięki temu jego rozwój zmierza we właściwym kierunku, dziecko może uczyć się ważnych życiowych umiejętności, a rodzice mogą świadomie i skutecznie podejmować ważne życiowe decyzje, które go dotyczą.

Jakość życia osoby ze spektrum autyzmu w ogromnej mierze zależy od właściwie dostosowanych warunków rozwoju już od najmłodszych lat!

KIEDY JEST BARDZIEJ PRAWDOPODOBNE, ŻE DZIECKO JEST W GRUPIE RYZYKA ASD?

- gdy ma bliskich krewnych ze spektrum autyzmu
- jeśli urodziło się przedwcześnie oraz z niską wagą urodzeniową
- gdy obserwuje się u niego opóźnienie rozwoju sensomotorycznego
- jeśli w wywiadzie występują obciążenia z okresu płodowego i okołoporodowego z cechami wskazującymi na zaburzenia genetyczne

NAJSILNIEJSZE WSKAŹNIKI ZAGROŻENIA ASD U MAŁYCH DZIECI:

- brak lub osłabiony kontakt wzrokowy
- brak lub osłabiona reakcja na imię
- brak uwspólniania uwagi
- brak lub ograniczona zabawa „na niby”
- brak lub bardzo rzadkie wskazywanie informacyjne

DODATKOWO:

- brak typowych kontaktów z innymi dziećmi
- brak rozwoju mowy lub wycofanie się z mowy, wokalizacji

Autyzm występuje we wszystkich grupach społecznych i różnych kulturach, jednak częściej rozpoznawany jest u chłopców niż u dziewczynek. Wielu specjalistów uważa, że kryteria diagnostyczne nie uwzględniają w dostatecznym stopniu trudności charakterystycznych dla kobiet i dziewcząt. Jednak mimo tego, w ostatnich latach liczba diagnozowanych kobiet i dziewcząt ze spektrum autyzmu ciągle wzrasta.





Można rozpoznać go na każdym etapie życia człowieka - od niemowlęstwa po dorosłość. U dzieci w wieku przedszkolnym, szkolnym i osób dorosłych często diagnozuje się zespół Aspergera (ZA), czyli rozpoznanie autyzmu z raczej prawidłowym rozwojem mowy i funkcjonowaniem na poziomie normy intelektualnej lub powyżej. Dzieci z ZA później trafiają do specjalistów, ponieważ ich rozwój jest bardziej zbliżony do rówieśników niż rozwój dzieci z autyzmem dziecięcym i otoczenie nieco później zauważa nietypowości w ich funkcjonowaniu.

Diagnozę spektrum autyzmu może postawić lekarz specjalista psychiatra wraz z interdyscyplinarnym zespołem (psycholog, pedagog, ew. logopeda). Aby rozpoznawać autyzm w poszczególnych grupach wiekowych, konieczne jest przeszkolenie specjalistyczne oraz bogate doświadczenie diagnostów. Przejawy spektrum bywają bardziej lub mniej subtelne, a osoby badane, w tym także dzieci oraz ich rodziny, stosują różne sposoby radzenia sobie ze swoją nietypową sytuacją. Może to utrudniać właściwe zebranie danych i postawienie rzetelnej diagnozy.

WYSTĘPOWANIE AUTYZMU

Ogólnoświatowe wskaźniki występowania autyzmu podawane przez WHO za 2012 r. mówią o 1 dziecku z autyzmem na 160 dzieci (0,6%). W Stanach Zjednoczonych Raport CDC za 2016 r. podaje średnią częstotliwość ASD 18.5 na 1,000 (jedno na 54) dzieci w wieku 8 lat. Nie istnieją pełne dane epidemiologiczne mówiące o częstotliwości występowania autyzmu w Europie czy w Polsce. W Polsce dane Biura Osób Niepełnosprawnych MRPiPS wskazują na wzrost liczby wydawanych orzeczeń o niepełnosprawności z powodu ASD z 7617 w 2012 r. do 19 859 wydanych orzeczeń w 2019 r., co oznacza ponad 2,5-krotny wzrost! Nie są to jednak dane o liczbie osób z ASD, gdyż orzeczenia są wydawane na różne okresy ważności. W roku szkolnym 2018/2019 w szkołach podstawowych specjalnych w Polsce uczyło się 19 916 tys. uczniów z ASD. Jednak liczba ta jest znacząco większa, gdyż wielu uczniów z ASD, zwłaszcza z ZA, uczy się w szkołach masowych, integracyjnych, w szkołach ponadpodstawowych, a szereg uczniów z ASD zaliczonych jest do innej kategorii – do uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi (najczęściej autyzm i niepełnosprawność intelektualna). Z roku na rok diagnozowanych jest coraz więcej osób ze spektrum autyzmu w różnym wieku i wzrasta skala niezaspokojonych potrzeb grupy osób z niepełnosprawnością z powodu autyzmu.

Wskazują na to:

Raport NIK (2020) <https://www.nik.gov.pl/plik/id,22196,vp,24863.pdf>
i Raport Caritas z projektu Konsultacje+ (2017) <http://zazyciem.mrpips.gov.pl/produkty-projektu>

SPECYFIKA FUNKCJONOWANIA OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU

OGRANICZENIA

Spektrum autyzmu jest uznawane za niepełnosprawność ukrytą. Osoby w spektrum zazwyczaj nie odróżniają się od osób typowo funkcjonujących pod względem wyglądu fizycznego. Czasem jednak zdarza się, że chodzą w bardziej sztywny sposób, ich ruchy są słabiej skoordynowane i mogą wykonywać dziwne ruchy (np. kotysanie się, trzepotanie dłońmi). Co ich różni od osób typowo funkcjonujących to wyraźnie odmienny sposób postrzegania świata, co z kolei bardzo często objawia się nietypowym zachowaniem. Ich, nieraz rozpaczliwe, próby radzenia sobie w świecie społecznym bywają odbierane jako niegrzeczne, zbyt bezpośrednie czy aroganckie. Osobom ze spektrum nieraz przypisuje się złe intencje, ukryte motywy oraz brak empatii. Wynika to z charakterystycznych dla spektrum trudności z poradzeniem sobie z określoną sytuacją, braku kompetencji społecznych, ale trzeba pamiętać, że również bardzo często taka interpretacja zachowania osoby ze spektrum przez otoczenie wynika z braku wiedzy i zrozumienia, czym jest spektrum autyzmu.

Najpoważniejszym ograniczeniem zdecydowanej większości osób ze spektrum jest porozumiewanie się z innymi i odnajdywanie się w sferze relacji społecznych. Z racji specyfiki funkcjonowania swojego umysłu osoby te, zarówno dzieci, młodzież, jak i dorośli, doświadczają szeregu nieporozumień, konfliktów i porażek w kontaktach z innymi ludźmi. W świecie społecznym mogą być zagubione, przestraszone i bezradne.

MOCNE STRONY

Pomimo niejednokrotnie bardzo poważnych deficytów i problemów związanych ze spektrum autyzmu, osoby te posiadają również swoje mocne strony i zasoby, które mogą pomóc im odnaleźć swoje miejsce w świecie. Najczęściej osoby ze spektrum, a zwłaszcza dzieci, są w stanie rozwijać swoje talenty i pasje ze wsparciem ze strony dorosłych w przyjaznym, ustrukturalizowanym otoczeniu. Dopiero w życzliwym i dobrze dostosowanym środowisku mogą prawdziwie rozwinąć skrzydła i ujawnić swój ukryty potencjał.

Do najważniejszych mocnych stron funkcjonowania większości osób ze spektrum należą z pewnością szczerść i prawdziwość, a także wytrwałość i stuprocentowe zaangażowanie w swoje zobowiązania.



NARZĘDZIA WSPARCIA

Spektrum autyzmu nie powoduje konieczności adaptacji architektonicznych, używania urządzeń i aparatury medycznej, a farmakologia w leczeniu osób z autyzmem dotyczy jedynie współwystępujących problemów. Podstawowym narzędziem i swoistym „lekiem” jest drugi człowiek – ktoś wspierający w kontaktach ze środowiskiem. W terapii i rehabilitacji osób z autyzmem stosuje się rozmaite metody, w tym:

- działania wspomagające rozwój mowy lub komunikacji alternatywnej (np. pismo, piktogramy, synteзаторы mowy, znaki wizualno-przestrzenne itp.),
- poprawę komfortu odbioru i przetwarzania bodźców sensorycznych poprzez dostosowanie środowiska i stymulację sensoryczną,
- ćwiczenia kompetencji społecznych, w tym np. trening umiejętności społecznych,
- dostosowanie warunków nauczania poprzez wykorzystanie wizualnych środków przekazu w procesie edukacji.

Ważna jest systematyczność i przewidywalność zajęć oraz odpowiednia organizacja przestrzeni, w której przebywa osoba z autyzmem (m.in. eliminacja nadmiaru bodźców, w tym tłoku, hałasu, drażniących światła, zapewnienie miejsca, które sprzyja wyciszeniu).

Ważna jest pomoc rodzinie, która odgrywa kluczową rolę we wspieraniu osoby z autyzmem. Niezbędnymi działaniami, jakie poprawiają jakość życia wielu osób ze spektrum autyzmu są:

- szkolenia dla specjalistów, nauczycieli, rodziców,
- psychoedukacja,
- grupy wsparcia,
- specjalistyczne usługi opiekuńcze i asystenckie,
- pomoc wolontariuszy,
- dostępne i dobrze działające placówki oświatowe i placówki dla dorosłych, ułatwiające rodzinie opiekę nad osobą z autyzmem i łączenie jej z pracą zawodową,
- dostępne i dostosowane miejsca pracy w firmach przeszkolonych i przygotowanych do zatrudnienia wspomaganego osób ze spektrum autyzmu.

WCZESNE DZIECIŃSTWO

Wczesne postawienie diagnozy i szybka, intensywna interwencja terapeutyczna daje dziecku największą szansę na sukces w rozwoju i osiągnięcie jak najlepszego poziomu funkcjonowania w przyszłości. Na podstawie opinii diagnostycznej, zawierającej pełną ocenę funkcjonalną, powinien być wdrożony plan terapii, realizowany na najwcześniejszym etapie przede wszystkim w ramach służby zdrowia, usług wczesnego wspomaganie rozwoju oraz w domu rodzinnym. Rodzice potrzebują stałego, regularnego wsparcia, informacji i szkoleń, gdyż to oni są pierwszym i najważniejszym otoczeniem swojego dziecka. Potrzebne są programy indywidualne z zaleceniami, które rodzice mogliby zrealizować w domu. Władze samorządowe i wojewódzcy specjaliści w dziedzinie psychiatrii powinni zadbać o dostępność bezpłatnej diagnozy u specjalistów w każdym województwie, poprzez umożliwienie korzystania ze specjalistycznych ośrodków terapeutycznych i poradni autyzmu, realizujących programy terapii autyzmu w ramach kontraktów NFZ.

Od momentu rozpoczęcia interwencji terapeutycznej dziecko i rodzina powinni być także wspierani przez specjalistów świadczących wsparcie w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych (SUO). W nawiązaniu kontaktu z dzieckiem ze spektrum, nauce mowy, zabawy i wszystkich podstawowych czynności zawodzą intuicyjne metody wychowawcze. Konieczna jest realizacja indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego przez specjalistów w środowisku domowym dziecka, a potem w specjalistycznych ośrodkach i poradniach. Jedną z pierwszych form pomocy jest wczesne wspomaganie rozwoju, które dzieciom z autyzmem, a także dzieciom, u których można podejrzewać autyzm, powinno być przyznawane przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne w maksymalnym wymiarze. Bardzo ważne jest, aby wspomaganie rozwoju objąć także dzieci jeszcze bez postawionej diagnozy. Liczenie na to, że „dziecko sobie jako poradzi” jest błędem, który najczęściej prowadzi do pogłębiania się trudności dziecka i tzw. „pełnoobjawowego autyzmu”.

OKRES EDUKACJI PRZEDSZKOLNEJ I SZKOLNEJ

Następnym ważnym etapem rozwoju każdego dziecka jest udział w edukacji przedszkolnej. Dziecko z diagnozą autyzmu powinno mieć możliwość uczęszczania do placówki przedszkolnej, w której zostaną uwzględnione jego potrzeby, tak aby w jak największym stopniu miało możliwość rozwijania swojego potencjału.

Zapewnienie dziecku miejsca w małej grupie w specjalistycznym przedszkolu daje szansę na przygotowanie go do szerszych kontaktów społecznych z rówieśnikami i pracy w grupie w przedszkolu integracyjnym lub ogólnodostępnym, a następnie w szkole.





Edukacja przedszkolna i szkolna dostosowana do indywidualnych potrzeb dziecka to jeden z podstawowych elementów mających wpływ na dalsze sukcesy i pełne uczestnictwo w życiu społecznym. W opinii samorządników z ASD bardzo często spotyka się wypowiedzi świadczące o tym, że doświadczenia zebrane na etapie nauki w szkole mają znaczący wpływ na samoocenę, poczucie sprawstwa i gotowość do podejmowania adekwatnych do wieku zadań i ról społecznych. Przyjazne i akceptujące środowisko, w którym uczeń ma możliwość realizować obowiązki szkolne, a także adekwatne i inspirujące wyzwania odgrywają podstawową rolę we wzmacnianiu jego mocnych stron, nabywaniu i rozwijaniu kluczowych umiejętności.

Uczniowie z diagnozą spektrum autyzmu mają prawo do edukacji włączającej w szkołach masowych, w szkołach integracyjnych lub w ramach szkolnictwa specjalnego. Realizują podstawę programową dla uczniów z normą intelektualną w szkołach ogólnodostępnych, w szkołach i oddziałach integracyjnych lub w ramach zindywidualizowanej ścieżki nauczania lub nauczania indywidualnego. Uczniowie z autyzmem ze sprzężoną niepełnosprawnością mogą uczyć się w szkołach specjalnych i oddziałach specjalnych. Wybór ścieżki edukacyjnej (integracyjnej czy specjalnej) zależy od indywidualnych możliwości i potrzeb ucznia, jego miejsca zamieszkania, postępów w terapii oraz etapu edukacyjnego. Do edukacji integracyjnej należy wcześniej przygotować ucznia przez intensywną specjalistyczną terapię i rehabilitację.

Dzięki działaniom samorządów terytorialnych mogą być zakładane placówki oświatowe, które zapewnią uczniom z autyzmem odpowiednie warunki w różnorodnych formach edukacji. Przedszkolna i szkolna kadra nauczycielska, a także zespoły pedagogiczno-psychologiczne znające specyfikę funkcjonowania uczniów z autyzmem, ich możliwości i ograniczenia, są w stanie stworzyć odpowiednie środowisko do edukacji, rozwijania kompetencji społecznych i samodzielności na terenie placówki. Wydaje się zatem zasadnym zwiększenie środków finansowych przeznaczonych szczególnie na podnoszenie kwalifikacji pracowników oświaty w tym zakresie.

Subwencja oświatowa na naukę ucznia z autyzmem lub ZA jest 9,5 razy wyższa od podstawowej subwencji na ucznia. Przepisy oświatowe przewidują szereg możliwości wsparcia procesu edukacji ucznia z autyzmem przez dodatkowe zajęcia rewalidacyjne oraz dodatkową kadre, w tym nauczycieli wspomagających, pomoc nauczyciela i asystenta nauczyciela. Specjaliści zatrudniani w szkołach powinni być przeszkoleni w zakresie edukacji uczniów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w celu zagwarantowania właściwego poziomu wsparcia dla uczniów z ASD. Dla organizacji procesu edukacji kluczowe jest przekazywanie przez lokalne władze samorządowe dotacji do szkół, w których uczą się osoby z autyzmem oraz rozliczanie wydatków na rzecz dostosowania procesu i form edukacji do potrzeb uczniów z autyzmem.

Osoby z zespołem Aspergera mogą w dużym stopniu włączyć się w życie społeczne i zawodowe, jeżeli otrzymają odpowiednie wsparcie w okresie edukacji szkolnej i studiów. W chwili obecnej poważnym wyzwaniem dla oświaty jest rozwój szkolnictwa zawodowego, które pomogłoby osobom z autyzmem i ZA zdobyć zawód i znaleźć zatrudnienie.

Coraz więcej osób z ASD poszukuje możliwości udziału w działaniach mających na celu doradztwo zawodowe. Dużym zainteresowaniem cieszą się wszelkie projekty ukierunkowane na podnoszenie kompetencji pracowniczych, w tym szkolenia ustawiczne w różnych dziedzinach.

Niektóre osoby z autyzmem posiadają wyjątkowe zdolności „wysepkowe” w różnych dziedzinach: muzyce, matematyce, IT, pamięci fotograficznej i in. Większość z nich cechuje: skrupulatność, dokładność, prawdomówność, logika, dosłowność, nieszablonowe myślenie czy wysokie poczucie sprawiedliwości społecznej. Wszystkie te cechy sprawiają, że osoby z ASD mogą być wyjątkowymi pracownikami, jednak często potrzebują specjalistycznego wsparcia w miejscu pracy, uczestnictwa w zajęciach w dziennych placówkach aktywizacji społecznej i zawodowej oraz rehabilitacyjnych, np. Środowiskowym domu samopomocy (ŚDS), Warsztatach terapii zajęciowej (WTZ), Zakładzie aktywności zawodowej (ZAZ).

W okresie edukacji osoby z autyzmem powinny nadal mieć stały dostęp do korzystania z pomocy w ramach służby zdrowia i pomocy społecznej.

OKRES DOJRZEWANIA

Z trwającego wiele lat procesu edukacji, warto omówić odrębnie okres dojrzewania. Młode osoby z autyzmem muszą stawić czoła wielu wyzwaniom dnia codziennego, a w przeciwieństwie do większości swoich rówieśników znacznie słabiej radzą sobie z odyskiwaniem równowagi po nieoczekiwanych wydarzeniach, często w niezrozumiałych dla nich sytuacjach. Okres dojrzewania jest wyjątkowo intensywnym czasem w życiu każdego młodego człowieka, pełnym uczucia dezorientacji, trudności z identyfikacją emocji swoich i osób wokół, a także nowych oczekiwań, które stawia otoczenie. Ten czas dla osób z ASD często wiąże się ze wzmożonym doświadczaniem skutków uzyskanej diagnozy. Młodzież z ASD z racji swojego niepowtarzalnego zachowania może być w tym czasie narażona na odrzucenie, stać się obiektem drwin, przemocy rówieśniczej, a także często doświadczać manipulacji. Szczególna rola przypada w tym okresie kadrze szkoły, która zachowując uważność na wszelkie zagrożenia i dbając o właściwy stosunek rówieśników do osoby z ASD jest w stanie przeciwdziałać zagrożeniom płynącym z przemocy fizycznej i psychicznej. Psychoedukacja młodzieży z ASD oraz ich rówieśników w dziedzinie autyzmu powinna być obowiązkowa, szczególnie w obecnych czasach, gdy w zespołach klasowych coraz częściej spotyka się uczniów z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Nieodzownym jest prowadzenie równoległe wsparcia w zaplanowaniu dorosłości, w tym odpowiedniego dalszego kształcenia umożliwiającego zdobycie umiejętności zawodowych oraz trening samodzielności we wszystkich dziedzinach życia.



DOROSŁOŚĆ

Dorośle osoby z ASD nadal mogą potrzebować znacznego wsparcia w realizacji poszczególnych zadań i ról społecznych wynikających z tego okresu. Wszelkie oddziaływania powinny skupiać się na umiejętnościach i funkcjach, dzięki którym osoba może osiągnąć jak najwyższą autonomię. Wiele osób z ASD pomimo znaczących osiągnięć edukacyjnych może mieć problem z podstawowymi wyzwaniami, jakie stawia przed nimi odpowiedzialność za własne zdrowie i bezpieczeństwo. Brak kontynuacji odpowiedniego wsparcia może skutkować stopniowym wygaszaniem umiejętności zdobytych we wcześniejszych etapach, a co za tym idzie wycofywanie się z życia społecznego i obniżanie poczucia sprawczości i przynależności. Wiele dorosłych osób z ASD podkreśla własną bezsilność w obliczu braku możliwości realizowania siebie w obszarze pracy zawodowej, w życiu towarzyskim i rodzinnym.

Zatem osoby dorosłe z ASD powinny mieć zapewniony dostęp do gamy dostosowanych usług, które odpowiedzą na różnorodność w obrębie tej grupy z uwzględnieniem specyfiki indywidualnych potrzeb.

KONIECZNE JEST ZAPEWNIENIE OSOBOM ZE SPEKTRUM AUTYZMU MOŻLIWOŚCI KORZYSTANIA Z DOSTOSOWANYCH DO ICH POTRZEB:

- rehabilitacji i aktywizacji społecznej
- rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia wspomaganego
- wszelkich form mieszkalnictwa wspieranego, w tym placówek całodobowego okresowego i stałego pobytu
- wsparcia w domu rodzinnym, środowisku lokalnym i placówkach dziennych
- leczenia i terapii
- kształcenia ustawicznego i podnoszenia kwalifikacji zawodowych
- różnorodnych form życia społecznego
- grupy wsparcia prowadzone z udziałem samorzeczników

Osoby z autyzmem, wymagające stałego wsparcia innych, potrzebują specjalistycznych placówek, gdzie cała kadra jest przeszkolona do pracy z osobami z autyzmem, a placówka jest w pełni przystosowana do ich potrzeb. Osoby te należą do grupy najbardziej zależnych od pomocy innych, wymagają opieki przez 24 h na dobę i potrzebują intensywnego wsparcia ze strony profesjonalistów różnych specjalności.

W całym kraju ciągle istnieje paląca potrzeba tworzenia dziennych ośrodków oraz małych, specjalistycznych grupowych domów pobytu okresowego i stałego.

Szczególnie ważne jest w tym okresie wsparcie rodzin osób z autyzmem, zwłaszcza tych najmniej samodzielnych, w celu przedłużenia okresu wydolności opiekuńczej i wychowawczej tych rodzin.

Niebagatelną rolę w organizacji placówek odpowiadających na potrzeby osób z ASD i ich rodzin odgrywają organizacje pozarządowe. W ramach swoich działań zapewniają realizację niezbędnych świadczeń przez wykwalifikowane zespoły profesjonalistów. Dzięki temu częściowo wypełniają lukę w systemie wsparcia dla osób z autyzmem. Konieczne są jednak dalsze zmiany legislacyjne, organizacyjne i systemu finansowania, by osoby z ASD i ich bliscy mieli realną szansę na korzystanie z tych usług.





PRZYDATNE LINKI W JĘZYKU POLSKIM:

<http://www.synapsis.org.pl>

<http://badabada.pl>

<http://www.autyzmpolska.org.pl>

<http://autyzm.sbp.pl>

<https://fundacja-aleklasa.eu/>

<http://prodeste.pl>

<http://www.zaciszeautyzmu.pl>

<http://niegrzecznedzieci.org.pl>

<http://autyzmwszkole.com>

<https://polskiautyzm.pl>

<http://autystyczni.pl>

<http://poradnikautystyczny.pl>

<https://arasaac.org/>

PRZYDATNE LINKI W JĘZYKU ANGIELSKIM:

<http://www.autismeurope.org>

<http://www.autism.org.uk>

<http://www.autism-society.org>

SEEK R W

Fundacja SYNAPSIS jest organizacją pożytku publicznego, która działa od 1989 roku. Pomaga dzieciom i dorosłym osobom ze 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 ze spektrum autyzmu, ich różnorodność, odmienny sposób odbierania świata, dążąc do włączenia ich w życie społeczne.

Fundacja SYNAPSIS współpracuje w ramach POROZUMIENIA AUTYZM POLSKA, skupiającego kilkadziesiąt organizacji z całej Polski działających na rzecz osób ze spektrum autyzmu i ich rodzin. Jest także członkiem międzynarodowej organizacji Autism Europe, której głównym celem jest realizacja praw osób z autyzmem w krajach Europy oraz poprawa jakości ich życia.

Fundacja SYNAPSIS

ul. Ondraszka 3, 02-085 Warszawa, tel. 22 825 87 42

e-mail: fundacja@synapsis.org.pl www.synapsis.org.pl

KRS 0000045919

Ulotka powstała w ramach projektu realizowanego przez Fundację SYNAPSIS
„ZA radę da! Działania na rzecz dzieci i młodzieży z Zespołem Aspergera oraz ich rodzin”.
Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego.

