Przewodnik dla podmiotów świadczących usługi społeczne

skierowane do osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD)

Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego

Rzeczpospolita Polska

Dofinansowane przez Unię Europejską

Wprowadzenie

Celem przewodnika jest dostarczenie wiedzy i praktycznych wskazówek dla instytucji świadczących usługi społeczne, aby mogły skutecznie wspierać osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ang. Autism Spectrum Disorder, ASD). Przewodnik ma pomóc w zrozumieniu potrzeb osób z ASD, dostosowaniu przestrzeni i komunikacji oraz udzielaniu kompleksowego wsparcia. Jest on oparty na wynikach najnowszych badań naukowych.

Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego
Rzeczpospolita Polska
Dofinansowane przez Unię Europejską

Definicja i charakterystyka osób z ASD

Zaburzenia ze spektrum autyzmu mogą być definiowane według klasyfikacji lub według samych osób w spektrum autyzmu. Według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (ICD-11) i Podręcznika Diagnostyczno-Statystycznego Zaburzeń Psychicznych (DSM-V), zaburzenie ze spektrum autyzmu (ASD) są to zaburzenie neurorozwojowe. Charakteryzują się trudnościami w nawiązywaniu i utrzymywaniu interakcji społecznych, ograniczonymi i powtarzalnymi wzorcami zachowań oraz nietypowymi zainteresowaniami. Symptomy pojawiają się już w dzieciństwie, jednak czasem trudno je zdiagnozować ze względu na łagodne objawy lub umiejętność maskowania. Zaburzenia ze spektrum autyzmu utrzymują się przez całe życie człowieka, choć ich objawy mogą mieć, z wiekiem, mniejsze nasilenie.

Zaburzeniom ze spektrum autyzmu mogą towarzyszyć: choroba afektywna dwubiegunowa, depresje, ADHD (zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi), niepełnosprawność intelektualna, synestezje (zdolność, w której doświadczenia jednego zmysłu, np. słuchu wywołują jednocześnie doświadczenia charakterystyczne dla innych zmysłów, np. wzroku - osoba słyszy danych dźwięk i jednocześnie widzi go na niebiesko).

Nie każda autystyczna osoba ma formalną diagnozę od lekarza psychiatry czy profesjonalną opinię pedagogiczno-psychologiczną.

Osoby w spektrum autyzmu oraz ich sojusznicy często mówią o autyzmie jako o „odmiennej ścieżce rozwojowej". Oznacza to, że rozwój osób autystycznych przebiega inaczej niż u większości ludzi, ale nie jest to jednoznaczne z zaburzeniem. To po prostu inny sposób myślenia, postrzegania świata i reagowania na bodźce.

Chociaż osoby w spektrum mogą mieć trudności z komunikacją czy społecznymi interakcjami, często posiadają też wyjątkowe umiejętności. Na przykład, niektóre osoby autystyczne mają wybitną pamięć, precyzyjne myślenie logiczne, a także wybitną zdolność do postrzegania szczegółów, co może być bardzo pomocne w wielu zawodach. Niektóre osoby z ASD pełnią ważne role w swoich społecznościach jako pracownicy, artyści i artystki, naukowcy czy wolontariusze i wolontariuszki.

Kontekst prawny instytucjonalnego wsparcia udzielanego osobom z ASD

Wsparcie instytucjonalne udzielane osobom z niepełnosprawnościami, w tym osobom z zaburzenia ze spektrum autyzmu jest szczegółowo opisane w różnorodnych aktach prawnych. Podstawą wszelkich działań jest Konstytucja, w której art. 32 wskazano, iż wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny. Art. 68 Konstytucji mówi o konieczności zapewnienia ochrony zdrowia wszystkim obywatelom i obywatelkom. W kontekście międzynarodowym kluczowa jest Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (ratyfikowana przez Polskę w 2012 r.), która podkreśla konieczność podejmowania działań na rzecz pełnej inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnościami. Osoba z ASD nie musi mieć formalnego orzeczenia, aby czuć się osobą z niepełnosprawnością.

Akty prawne

Szczegółowe zapisy prawnej dotyczące wsparcia instytucjonalnego udzielanego osobom z niepełnosprawnościami, w tym osobom z ASD znajdziemy m.in w:

- Ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (regulacja funkcjonowania instytucjonalnych form pomocy, takich jak Domy Pomocy Społecznej czy Warsztaty Terapii Zajęciowej),
- Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (informacje na temat tworzenia warunków pracy odpowiednich dla osób z niepełnosprawnościami),
- Ustawie z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (wskazuje m.in. na obowiązek państwa w zakresie organizacji różnorodnych form terapii, poradnictwa oraz wsparcia psychiatrycznego),
- Ustawie z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (wskazuje na podstawowe elementy wsparcia edukacyjnego),
- Ustawie z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (regulacja dostosowania form kształcenia do potrzeb uczniów i uczennic),
- Ustawie z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (wskazuje na możliwe do uzyskania formy wsparcia, świadczeń czy zasiłków),
- Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 11 października 2022 r. zmieniającym rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień (określa warunki, formy, zasady udzielania wsparcia psychiatrycznego),
- Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (wskazuje na praktyczne działania placówek edukacyjnych na rzecz uczniów i uczennic z niepełnosprawnościami, w tym z ASD).

Kluczowe zasady wsparcia instytucjonalnego udzielanego osobom z ASD

- Zasada indywidualizacji wsparcia – wsparcie powinno być dostosowane do indywidualnych potrzeb, preferencji, możliwości osoby z ASD; warto dążyć do zaangażowania osoby z ASD w proces planowania oraz realizacji wsparcia.
- Zasada ciągłości realizowanego wsparcia – wsparcie instytucjonalne nie może ograniczać się wyłącznie do działań ukierunkowanych na wzmacnianie dzieci oraz młodzieży, należy zapewnić wartościowe usługi dla dorosłych osób z ASD, które pozwolą na płynne przejście z okresu nastoletniego do okresu wczesnej dorosłości.
- Zasada szacunku i poszanowania praw – wsparcie instytucjonalne musi być oparte na poszanowaniu godności, praw, autonomii oraz prywatności dorosłych osób autystycznych; osoby z ASD powinny mieć zapewnioną swobodę w zakresie dokonywania życiowych wyborów, a działalność instytucji ma pełnić rolę wspierającą, pomocniczą.
- Zasada wzmacniania inkluzji społecznej – wsparcie instytucjonalne powinno dążyć do wzmacniania osoby z ASD w zakresie aktywności społecznej, kulturalnej czy rekreacyjnej, oznacza to zapewnienie dostępu do informacji na temat możliwości zaangażowania się przez osobę z ASD w zróżnicowane działania społeczne.
- Zasada odpowiedzialności – działania instytucjonalne muszą podlegać odpowiedniej ocenie jakości udzielanego wsparcia, uwzględniać informacje zwrotne pochodzące od osób z ASD oraz ich rodzin.

Opis potrzeb i możliwości osób z ASD w zakresie funkcjonowania społecznego i wsparcia uzyskiwanego ze strony instytucji świadczących usługi społeczne

Osoby z ASD mogą charakteryzować się zróżnicowanym poziomem funkcjonowania społecznego, co oznacza również konieczność odpowiedniego zaplanowania form i sposobów udzielanego wsparcia przez instytucje świadczące usługi społeczne. Osoby świadczące usługi społeczne mogą bazować na wysokich kompetencjach osób z ASD w wybranych obszarach lub na wysokim poziomie motywacji wewnętrznej jako na mocnych stronach, które ułatwią relacje oraz wzmacnianie społecznego funkcjonowania osób z ASD. Osoby z ASD pełnią różne role społeczne i jest to zależne nie tylko od ich sposobu funkcjonowania, stanu zdrowia, ale też od środowiska w którym się wychowywały. Należy zwrócić uwagę na to, iż ASD nie jest schorzeniem, a sposobem funkcjonowania mózgu. Niektóre nietypowe dla powszechnie przyjętego wzorca zachowania, to sposób na odreagowanie stresu, przejaw ekscytacji lub po prostu element schematu w zachowaniu. Nie ma w tym nic złego, jeśli poszanowane są granice innych osób. Trudności w zakresie funkcjonowania społecznego mogą dotyczyć nawiązywania i utrzymywania kontaktów z innymi, inicjowania oraz prowadzenia konwersacji, ale również rozumienia norm społecznych oraz zachowań odpowiednich dla danej sytuacji społecznej.

Osoby z ASD mogą ponadto wymagać odpowiedniego wsparcia ze względu na trudności w zakresie komunikacji werbalnej oraz niewerbalnej. Oznacza to m.in. problemy dotyczące odczytywania mimiki, gestów, tonu głosów i w konsekwencji trudności ze zrozumieniem intencji rozmówcy/rozmówczyni. Obszar funkcjonowania społecznego to także potencjalne problemy z adaptacją do zmian, co jest szczególnie istotne w przypadku wsparcia instytucjonalnego, gdyż oznacza to konieczność szczególnego namysłu nad procesem wdrażania zmian oraz proponowania nowych aktywności osobie z ASD. Błędem byłaby jednak koncentracja wyłącznie na trudnościach. Osoby z ASD mogą rozwijać swoje umiejętności społeczne poprzez m.in. trening umiejętności społecznych.

Zasady prawidłowej komunikacji z osobami z ASD

Skuteczna komunikacja z osobami z ASD w kontekście instytucjonalnego wsparcia wymaga zwrócenia uwagi na kilka kluczowych zasad. Używany język powinien być jednoznaczny oraz precyzyjny. Należy unikać wyrażeń abstrakcyjnych lub bazujących na metaforach czy symbolach. Podczas rozmowy z osobą z ASD należy dać jej czas na przetworzenie informacji. Dlatego ważna jest cierpliwość oraz pozostawienie dłużej pauzy, która umożliwi osobie z ASD zastanowienie się zanim udzieli odpowiedzi. Istotne jest także zadbanie o potrzeby sensoryczne osoby z ASD w zakresie narządu słuchu oraz wzroku, czyli prowadzenie rozmowy w cichej przestrzeni pozbawionej nadmiernych bodźców dźwiękowych lub wizualnych. Sposób komunikacji musi być również dostosowany do indywidualnych potrzeb i możliwości osoby z ASD. Dlatego w ramach wsparcia instytucjonalnego należy wdrażać korzystanie z metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC). AAC to zbiór narzędzi, środków oraz metod, które wspierają osoby z ASD w komunikacji, są to np. komunikatory bazujące na piktogramach, syntezatory mowy, tablety z aplikacjami do komunikacji. Ton głosu powinien być neutralny, a język ciała spokojny, gdyż nadmierna gestykulacja lub podniesiony głos mogą być niepokojące dla osób z ASD. Warto również pamiętać o tym, iż osoby z ASD mogą mieć trudności z utrzymaniem kontaktu wzrokowego, dlatego nie należy tego traktować jako oznaki znudzenia czy braku zainteresowania rozmową.
W kontekście wsparcia udzielanego dorosłym osobom z ASD kluczowe jest również odpowiednie podejście komunikacyjne oparte na szacunku i poszanowaniu autonomii danej osoby, co oznacza unikanie infantylizacji czy protekcjonalnego tonu w trakcie rozmowy.

Podsumowując, aby komunikacja z osobą w spektrum autyzmu była efektywna, zastosuj te wskazówki:

- klarowne komunikaty,
- rozmówca powinien mieć czas na przemyślenie i odpowiedź,
- zapewnienie optymalnego komfortu sensorycznego (słuchawki, stopery douszne, fidget toys – zabawki służące wzmacnianiu koncentracji oraz redukcji stresu, okulary przeciwsłoneczne),
- stosowanie AAC w miarę potrzeb,
- spokojny ton głosu, neutralna gestykulacja i mimika,
- komunikacja z poszanowaniem rozmówcy.

Wsparcie emocjonalne i psychologiczne udzielane osobom z ASD

Zapewnienie skutecznego wsparcia emocjonalnego i psychologicznego dorosłym osobom z ASD wymaga stworzenia bezpiecznego, stabilnego środowiska w ramach instytucji. Oznacza to, zarówno jasną, spójną komunikację stanowiącą kluczowy element poszanowania godności oraz indywidualnego podejścia do potrzeb osoby z ASD, jak i przyjęcie właściwej postawy przez osoby udzielające wsparcia. Postawa ta musi charakteryzować się rozumieniem oraz poszanowaniem osobistych granic osoby z ASD, akceptacją trudności w sferze sensorycznej, społecznej oraz emocjonalnej. Wymaga to realizacji działań zgodnie z ideami empatii, otwartości oraz inkluzywności.

Wsparcie emocjonalne oraz psychologiczne to ponadto zachęcanie osoby z ASD do samodzielności, niezależności przy jednoczesnym zaangażowaniu w pomoc, gdy jest ona wymagana. Wsparcie emocjonalne to również realizacja działań ukierunkowanych na wzmacnianie pozytywnych strategii radzenia sobie z trudnymi stanami emocjonalnymi (lęki, frustracje, zniechęcenie).

Pamiętaj!
Udzielanie wsparcia emocjonalne bądź psychologicznego nie jest jednoznaczne z udzielaniem porad lub przytulaniem. Wsparcie to, może polegać po prostu na byciu uprzejmym, poszanowaniu godności i granic drugiej osoby. Nikt nie będzie wymagał specjalistycznej wiedzy.

Zachowania trudne i sposoby im przeciwdziałania

Potencjalne zachowania trudne osób z ASD mogą wynikać m.in. z przeciążenia sensorycznego, trudności z radzeniem sobie ze stresującą sytuacją, trudności z adaptacją do nowych okoliczności, które odbiegają od codziennej rutyny danej osoby lub zaburzeń w sferze funkcjonowania emocjonalnego, psychologicznego lub społecznego.

Do zachowań trudnych, które mogą pojawić się w kontekście udzielanego wsparcia instytucjonalnego zaliczyć należy przede wszystkim: wybuchy werbalne (słowne) lub fizyczne wyrażanie frustracji (poprzez uderzanie, kopanie czy samookaleczanie), powtarzalne ruchy, wokalizacje (wydawanie dźwięków) lub echolalie (powtarzanie słów lub zwrotów zasłyszanych wcześniej). Zachowania trudne mogą wiązać się także z wycofaniem w kontakcie z innymi, brakiem reakcji, odmową lub unikaniem realizacji zadań czy podjęcia współpracy. Rozpoznanie tych trudności oraz zrozumienie ich przyczyn jest kluczowym elementem wsparcia realizowanego w instytucjach.

Aby przeciwdziałać tym trudnościom należy podjąć działania w celu stworzenia bezpiecznego, przewidywalnego otoczenia instytucjonalnego (poprzez minimalizowanie bodźców sensorycznych). Istotne jest także zadbanie o strukturyzację czasu i przestrzeni wprowadzanych działań wspierających. Odpowiednia komunikacja, oparta na jednoznacznym formułowaniu wypowiedzi także pozwala uniknąć pojawienia się nieporozumień, które mogą stać się katalizatorem trudnych zachowań. Ponadto, odpowiednie dostosowanie zadań oraz oczekiwań wobec osoby z ASD zgodnie z jej indywidualnymi potrzebami i możliwościami pozwoli zapobiec pojawianiu się frustracji oraz wycofania.

Zachowania trudne i sposoby im przeciwdziałania

W procesie wsparcia udzielanego przez instytucje osobom z ASD istotnym elementem jest zadbanie o strukturyzację przestrzeni, w której realizowane jest wsparcie. Oznacza to podjęcie m.in. następujących działań:

- Minimalizowanie zbędnych bodźców sensorycznych w przestrzeni.
- Jednoznaczne oznaczenie poszczególnych miejsc w instytucji. Do tego celu można wykorzystać napisy, piktogramy umieszczane m.in. na drzwiach pomieszczeń,
- Warto zadbać o wyciszenie pomieszczanie poprzez podklejenie krzeseł, ławek czy naoliwienie skrzypiących drzwi.
- Ważne jest zadbanie o to, aby oświetlenie, ekrany, rzutniki nie rozpraszały światłem lub dźwiękiem.
- Organizacja przestrzeni oznacza także dostosowanie kolorów ścian, mebli, podłóg, które powinny być stonowane oraz jednolite oraz minimalizowanie i uporządkowanie dekoracji.
- W miarę możliwości warto przestrzeń instytucji zorganizować w formie stref, które będą odpowiadały poszczególnym formom aktywności, np. strefa wsparcia indywidualnego, strefa pracy grupowej, strefa wyciszenia.

Możliwości udzielania wsparcia w zakresie rozwoju zawodowego osób z ASD

Podmioty świadczące usługi społeczne mogą wzmacniać rozwój zawodowy dorosłych osób z ASD na kilka sposobów. Kluczowym elementem jest organizowanie działań wspierających w zakresie kompetencji miękkich. Oznacza to opracowanie oferty wsparcia w formie warsztatów, szkoleń, spotkań indywidualnych lub grupowych na temat umiejętności komunikacyjnych, współpracy, asertywności czy radzenia sobie z sytuacjami społecznymi w środowisku pracy. Wsparcie w zakresie rozwoju zawodowego to ponadto realizacja doradztwa zawodowego w formie mentoringu zawodowego lub coachingu.

Ważną rolą instytucji jest także organizowanie różnorodnych programów stażowych oraz praktyk zawodowych, które pozwolą osobom z ASD na zdobycie doświadczenia zawodowego. W tym kontekście istotne są także szkolenia oraz kursy z zakresu kompetencji związanych z konkretnym obszarem zawodowym, który jest zgodny z potencjałem oraz zainteresowaniami danej osoby z ASD. Instytucje mogą również oferować wsparcie przy poszukiwaniu pracy m.in. poprzez wskazywanie informacji na temat dostępnych ofert czy pomoc w tworzeniu dokumentacji (CV, list motywacyjny) oraz informowanie o formach pośrednictwa pracy.

Ważne jest również realizowanie działań nie tylko w bezpośrednim kontakcie z osobami z ASD. Podmioty świadczące usługi społeczne mogą także prowadzić szkolenia dla pracodawców na temat zatrudnienia osób z ASD oraz tego, jak dostosować przestrzeń środowiska pracy
do potrzeb osób z tej grupy społecznej.

Technologie jako narzędzia wspierające osoby z ASD

Zapewnienie całościowego wsparcia osobom z ASD przez instytucje świadczące usługi społeczne oznacza konieczność namysłu nad możliwościami wykorzystania rozwiązań technologicznych jako narzędzi wspierających. Stosowane przez instytucje wdrożenia powinny odwzorowywać te, którymi dana osoba z ASD posługuje się w swoim życiu na co dzień (pozwala to na zapewnienie strukturyzacji realizowanych działań wspierających). Technologie mogą wspierać osobom z ASD poprzez dostarczenie narzędzi ułatwiających komunikację, naukę, zarządzenie własnymi emocjami oraz radzenie sobie z trudnościami w sferze sensorycznej.

Warto rozważyć więc wprowadzanie m.in. następujących rozwiązań:

- urządzenia do wspomagania komunikacji alternatywnej: urządzenia AAC, komunikatory tabletowe, urządzenia z syntezatorami mowy,
- technologie bazujące na wirtualnej rzeczywistości (VR) oraz rozszerzonej rzeczywistości (AR), np. okulary VR połączone z programami scenariuszy symulacji społecznych,
- rozwiązania służące zarządzaniem środowiskiem pracy: urządzenia do regulacji oświetlenia, temperatury w pomieszczeniu,
- interaktywne roboty terapeutyczne i edukacyjne,
- narzędzia oraz aplikacje do regulacji emocji: relaksacyjne, wyciszające, redukujące stres,
- urządzenia wspomagające codzienne czynności: inteligentne zegarki z funkcjami zarządzania czasem, przypominania o zadaniach, monitorowania stanu zdrowia,
- aplikacje do treningu umiejętności społecznych,
- aplikacje do nauki i rozwoju praktycznych umiejętności zawodowych.

Współpraca z rodziną

W kontekście współpracy instytucji świadczących usługi społeczne z rodziną dorosłej osoby z ASD kluczowa jest właściwa komunikacja, która cechuje się otwartością oraz regularnością. Pozwoli to na budowanie współpracy oraz zaufania pomiędzy rodziną osoby z ASD a instytucjami. Jest to niezwykle istotne ze względu na to, iż to członkowie i członkinie rodzin osób z ASD mogą zgłosić się do instytucji o wsparcie, mogą również towarzyszyć dorosłej osobie z ASD w trakcie rozmów. Rodzina jest ważnym źródłem informacji o potrzebach, możliwościach, preferencjach osoby z ASD. Dlatego osoby działające w ramach instytucji muszą być otwarte na wymianę informacji oraz zaangażowanie rodzin w planowanie oraz modyfikowanie działań wspierających.

Główne obszary działań instytucji w zakresie współpracy z rodziną to m.in.:

- tworzenie indywidualnych planów wsparcia dla osoby z ASD z udziałem jej rodziny,
- organizowanie warsztatów i szkoleń informacyjnych dla rodzin z zakresu możliwych form wsparcia emocjonalnego, psychologicznego, finansowego, zawodowego,
- wskazywanie na możliwe formy wsparcia w zakresie opieki nad osobą z ASD (np. czasowa opieka wytchnieniowa),
- organizowanie sieci wsparcia poprzez tworzenie grup wsparcia w formie tradycyjnych spotkań stacjonarnych lub działań organizowanych na platformach społecznościowych,
- inicjowanie aktywności w środowisku lokalnym w celu wzmacniania więzi społecznych rodzin osób z ASD,
- prowadzenie dokumentacji w sposób dostępny i przejrzysty dla rodziny osoby
- z ASD,
- ułatwianie dostępu do specjalistów i usługodawców poprzez nawiązywanie kontaktów i tworzenie list osób, do których rodziny mogą się zgłosić w celu uzyskania wsparcia.

Bank dobrych praktyk

- Fundacja SYNAPSIS – oferuje m.in. wsparcie, szkolenia, materiały dla pracodawców zatrudniających osoby z ASD.
- Fundacja JiM – prowadzi działania informacyjne wskazujące na zawodowy potencjał osób z ASD.
- Krajowe Towarzystwo Autyzmu (KTA) – realizuje kompleksowe działania z zakresu wsparcia osób z ASD na różnych etapach życia poprzez organizacje programów edukacyjnych, zawodowych, prowadzenie ośrodków terapeutycznych oraz udzielanie wsparcia rodzinom osób z ASD.
- Fundaca Prodeste – oferuje wsparcie w zakresie wzmacniania selfadwokatury, samodzielności oraz funkcjonowania społecznego osób z ASD poprzez realizację programów wsparcia kompetencji interpersonalnych, zawodowych oraz edukacyjnych.
- Fundacja AleKlasa – zrzesza osoby zaangażowane we wsparcie udzielane rodzicom osób z ASD.
- Fundacja Autyzm Up – wspiera dorosłe osoby z ASD poprzez organizację warsztatów i zajęć terapeutycznych w zakresie rozwoju umiejętności zawodowych, społecznych i komunikacyjnych.
- Fundacja ASDreamer – prowadzi działania z zakresu promocji zainteresowań oraz talentów osób z ASD poprzez organizacje aktywności mających na celu społeczne włączanie osób z ASD.
- Fundacja AutismTeam – realizuje różnorodne formy wsparcia dla młodzieży oraz dorosłych z ASD, a także ich rodziców w zakresie kompetencji społecznych oraz zawodowych.

Lista materiałów do dalszego rozwoju

Grandin, T., Moore, D. (2022). Autyzm. Przewodnik. 9 postaw wspierających rozwój dzieci w spektrum. Copernicus Center Press.

Grandin, T., Panek R. (2023). Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów. Copernicus Center Press.

Hołub, J. (2024). Wszystko mam bardziej. Życie w spektrum autyzmu. Wydawnictwo Czarne.

Ławicka, J. (2019). Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej. Fundacja Prodeste.

Nerenberg, J. (2022). Neuroróżnorodne. Wydawnictwo Krytyki Politycznej.

Price, D. (2022). Autyzm bez maski. Nieznane oblicza neuroróżnorodności. Linia.

Prizant, B.M., Fields-Meyer, T. (2017). Niezwyczajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Silberman S. (2021). Autyzm. Historia geniuszu, natury i różnorodności neurologicznej. Wydawnictwo Kobiece.

Stalka-Jarska, J. (2024). Autyzm. Poradnik dla rodziców i opiekunów. Wydawnictwo RM.

Zakończenie

Realizacja działań ukierunkowanych na pomoc dorosłym osób z ASD przez instytucje świadczące usługi społeczne wymaga odpowiedzialnego, przemyślanego, zróżnicowanego podejścia do organizacji procesu wsparcia. Należy pamiętać o kluczowych zasadach komunikacji z osobami z ASD oraz o istotnych elementach dostosowania przestrzeni do potrzeb osób z ASD. Ważne jest także dostrzeganie konieczności realizacji działań z zakresu wsparcia emocjonalnego, społecznego oraz zawodowego. Współpraca z rodziną osoby z ASD jest kolejnym istotnym elementem holistycznego podejścia do działań wspierających. Warto także mieć na uwadze możliwość wykorzystania nowoczesnych technologii jako rozwiązania w zakresie działania instytucjonalnego. Mamy nadzieję, iż niniejszy przewodnik będzie dla Państwa stanowił źródło informacji na temat kluczowych aspektów wsparcia udzielanego osobom z ASD przez podmioty świadczące usługi społeczne.

Słownik pojęć

- AAC – komunikacja alternatywna i wspomagająca, zbiór narzędzi, środków oraz metod, które wspierają osoby z ASD w komunikacji, są to np. komunikatory bazujące na piktogramach, syntezatory mowy, tablety z aplikacjami do komunikacji.
- ASD (Autism Spectrum Disorder) – zaburzenie ze spektrum autyzmu, całościowe zaburzenie neurorozwojowe, które charakteryzuje się trudnościami w zakresie komunikacji, relacji społecznych, procesów emocjonalnych.
- Fidget Toys – zabawki, zazwyczaj w formie małych przedmiotów używanych do stymulacji w dłoniach, których celem jest reedukacja stresu lub poprawa koncentracji.
- Inkluzja społeczna – proces włączania osób dotychczas marginalizowanych w główny nurt życia społecznego poprzez eliminowanie barier architektonicznych, organizacyjnych, społecznych oraz prawnych.
- Przeciążenie sensoryczne – stan wynikający z nadmiernej stymulacji zmysłów, mogący wywołać dyskomfort fizyczny oraz emocjonalny u osób z ASD oraz prowadzić do zachowań trudnych.
- Self-adwokatura – zbiór działań z obszaru wzmacniania aktywizmu społecznego, zaangażowania w różnorodne aktywności wzmacniające samodzielność w decydowaniu o własnym życiu przez osoby z ASD oraz akcentowania konieczności mówienia w przestrzeni publicznej o prawach osób z ASD .
- Trening Umiejętności Społecznych (TUS) – metoda działań edukacyjnych, wychowawczych i terapeutycznych ukierunkowana na wsparcie osób z ASD w zakresie społecznego funkcjonowania poprzez rozwijanie kompetencji związanych z tworzeniem relacji społecznych, nawiązywania interakcji, rozumienia norm i zasad społecznych.
- Zachowania trudne – reakcje, które mogą pojawić się u osób z ASD w wyniku przeciążenia sensorycznego, nadmiernego stresu, trudności z adaptacją do nowych okoliczności, które skutkują wybuchami werbalnymi, agresją (lub autoagresją) czy wycofaniem, buntem, odmową uczestnictwa w działaniach.