

# Autyzm

Broszura dla rodziców, opiekunów i rodzin dzieci i młodzieży z autyzmem



Chcielibyśmy podziękować wszystkim rodzicom i opiekunom, którzy przyczynili się do powstania tej broszury.

Ilustracja na okładce: zdjęcie pozowane z udziałem modeli.

© Scottish Intercollegiate Guidelines Network

ISBN 978 1 909103 56 6

Pierwsze wydanie 2017

Tę broszurę można kopiować do użytku organizacji i osób fizycznych w Szkocji.

# Spis treści

<b>Do kogo adresowana jest broszura?</b>	<b>1</b>
<b>Czego dotyczy broszura?</b>	<b>2</b>
<b>Co to jest autyzm?</b>	<b>3</b>
<b>Obawiasz się, że twoje dziecko może mieć autyzm?</b>	<b>6</b>
<b>W jaki sposób specjaliści diagnozują autyzm u dzieci?</b>	<b>14</b>
<b>Jak zrozumieć cechy dziecka?</b>	<b>21</b>
<b>Co może pomóc?</b>	<b>28</b>
<b>Jakie usługi są dostępne?</b>	<b>39</b>
<b>Informacje i wsparcie</b>	<b>42</b>
<b>Gdzie można uzyskać więcej informacji?</b>	<b>45</b>
<b>W jaki sposób opracowuje się wytyczne SIGN?</b>	<b>58</b>



# Do kogo adresowana jest broszura?

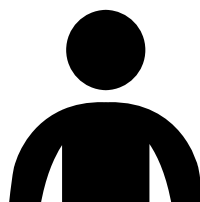
**Ta broszura przeznaczona jest dla rodziców, opiekunów i rodzin dzieci i młodzieży z autyzmem do 18. roku życia:**

---



u których autyzm został  
już zdiagnozowany

lub



które mogą przechodzić  
procedurę diagnostyczną.

---

Specjalnie dla młodzieży opracowaliśmy inną broszurę. Informacje o niej znajdują się na str. 48. Obie broszury oparte są na krajowych wytycznych dotyczących oceny, diagnozy i interwencji w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Pełne wytyczne dostępne są na naszej stronie internetowej [www.sign.ac.uk/pdf/SIGN145.pdf](http://www.sign.ac.uk/pdf/SIGN145.pdf).

# Czego dotyczy broszura?

**Ta broszura wyjaśnia zalecenia zawarte w wytycznych klinicznych opracowanych przez Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), dotyczące:**

- oceny i diagnozy autyzmu oraz
- metod postępowania, które mogą okazać się pomocne.

**Publikacja ta zawiera informacje na temat opieki, którą najprawdopodobniej otrzyma twoje dziecko.**

Na str. 45–55 znajdują się szczegółowe dane dotyczące organizacji pomocowych oraz innych miejsc, w których możesz uzyskać dalsze informacje.

Wytyczne kliniczne oparte są na wynikach aktualnych badań naukowych. Zawierają one porady oparte na opiniach specjalistów służby zdrowia wykwalifikowanych w zakresie najlepszej opieki nad twoim dzieckiem.

Jeżeli chcesz zapoznać się z wytycznymi klinicznymi, wejdź na stronę [www.sign.ac.uk](http://www.sign.ac.uk)

**Ta broszura zawiera cztery różne rodzaje zaleceń.**



#### **Istotne zalecenia**

oparte na wynikach wysokiej jakości badań.



#### **Zalecenia**

oparte na wynikach badań.



#### **Zalecenia**

oparte na doświadczeniu klinicznym.



#### **Brak**

**wystarczających danych z badań,** by stwierdzić, czy coś jest korzystne.

Na str. 58 znajdziesz dodatkowe informacje na temat zespołu SIGN oraz sposobu opracowywania wytycznych.

# Co to jest autyzm?

Specjaliści służby zdrowia i badacze stosują pojęcie „zaburzeń ze spektrum autyzmu” (ang. autism spectrum disorders, ASD), które opisuje i stanowi rozpoznanie grupy podobnych zaburzeń. Na przestrzeni lat ASD opisywano różnymi słowami, takimi jak autyzm, autyzm atypowy i zespół Aspergera.

Na potrzeby diagnozy i badań pomocne jest określanie wszystkich tych zaburzeń jednym pojęciem „zaburzeń ze spektrum autyzmu (ASD)”.

Obecnie najczęściej diagnozowane są zaburzenia ze spektrum autyzmu.

„Gdyby moje dziecko rosło w autystycznym świecie, to nie ono byłoby niepełnosprawne, tylko ja. Pomocne jest myślenie o autyzmie jako różnicy – przecież dokładnie na tym on polega”.

Rodzic dziecka z autyzmem

**Autyzm** to trwające całe życie zaburzenie rozwojowe, które ma wpływ na umiejętności społeczne, komunikacyjne oraz na zachowanie.

**Zespół Aspergera** jest formą autyzmu, w której pacjent ma trudności we wszystkich głównych obszarach, ale nie ma trudności w uczeniu się ani opóźnienia mowy.

**Autyzm atypowy** jest formą autyzmu, w której pacjent nie ma trudności we wszystkich głównych obszarach. Zaburzenie to może nie zostać zauważone do ukończenia przez dziecko trzeciego roku życia.

**ASD może występować wraz z dowolnym poziomem zdolności myślenia i uczenia się. Objawy ASD mogą obejmować zakres zaburzeń – od niezbyt nasilonych problemów ze zrozumieniem i zaburzeń funkcji społecznych aż po ciężką niepełnosprawność.**

BADANIA POKAZUJĄ, ŻE

**JEDNA**

MŁODA OSOBA

**NA 100**

MA ASD

ASD ROZPOZNAWANE JEST  
CZĘŚCIEJ U CHŁOPCÓW  
NIŻ U DZIEWCZĄT.

Niektórzy ludzie wolą pojęcie „problem ze spektrum autyzmu” (ang. autism spectrum condition, ASC) niż słowo „zaburzenie”.

W tej broszurze posługujemy się ogólnym pojęciem **autyzmu**, ponieważ rodzice i opiekunowie powiedzieli nam, że wolą stosować ten termin. Jesteśmy świadomi, że ludzie mają różne preferencje.



Młoda osoba z autyzmem ma zazwyczaj trudności z następującymi funkcjami:

- komunikacja i interakcje społeczne,
- ograniczone, powtarzalne zachowania,
- wykorzystywanie wyobraźni i zabawa,
- wrażliwość sensoryczna.

Niektóre osoby z autyzmem mają również trudności w rozwoju sprawności językowej lub w uczeniu się (albo oba te problemy jednocześnie). Mogą w sposób niecodzienny reagować na bodźce sensoryczne lub określone aspekty ich otoczenia.

Dzieci mogą wykazywać wczesne oznaki autyzmu w wieku wczesnodziecięcym lub dopiero w wieku nastoletnim. Niektóre potencjalne oznaki autyzmu wymieniono na stronach 6–12.

**Wiemy, że autyzm  
może być związany  
z niektórymi  
schorzeniami, ale  
w przypadku wielu  
młodych ludzi  
przyczyna autyzmu jest  
nieznana.**

# Obawiasz się, że twoje dziecko może mieć autyzm?

Będąc rodzicem lub opiekunem możesz sam/-a przekonać się, że twoje dziecko doświadcza trudności rozwojowych. Czasami problemy dziecka w komunikowaniu się z innymi dziećmi mogą ujawnić się dopiero, gdy dziecko pójdzie do przedszkola lub szkoły.

„Wiedziałam, że jest inny, odkąd miał mniej więcej dwa lata. Nie bawił się tak jak inne dzieci”. **Rodzik dziecka z autyzmem**

Istotne są także uwagi zgłaszane przez inne osoby, takie jak pracownicy przedszkola i nauczyciele.

## Co powinienem/powinnam zrobić, jeśli podejrzewam autyzm u dziecka?

Porozmawiaj o swoich obawach z lekarzem rodzinnym (GP) lub pielęgniarką środowiskową (jeśli twoje dziecko jest jeszcze małe). Pomocne może okazać się zabranie z sobą listy zaobserwowanych przez ciebie zachowań dziecka. Specjaliści opieki zdrowotnej powinni zareagować na twoje obawy i omówić je z tobą.

„Zachowania autystyczne, takie jak **stereotypie ruchowe (ang. stimming)** oraz potrzeba dużej ilości odpoczynku są normalne i prawie zawsze ważne, ponieważ pomagają osobie z autyzmem w samoregulacji”.

**Rodzik dziecka z autyzmem**

**Stereotypie ruchowe (ang. stimming)** to zachowania autostymulacyjne. Może do nich należeć kiwanie się, uderzanie głową, powtarzane dotykanie faktur przedmiotów lub pieszczenie.

## Jakie są możliwe oznaki autyzmu u dzieci w wieku przedszkolnym?

### Twoje dziecko może:

- mieć opóźniony rozwój mowy lub nie mówić wcale,
- sprawiać wrażenie, jakby nie zauważało innych osób wokół i być trudne w nawiązywaniu kontaktu, a nawet może unikać interakcji,
- w sposób niecodzienny reagować na mimikę twarzy lub uczucia innych osób albo nie reagować na nie wcale,
- bawić się bez wyobraźni i udawania,
- nie być zainteresowane innymi dziećmi albo zabawą z nimi,
- nie bawić się na zmianę,
- mieć ograniczoną zdolność do wspólnego odczuwania radości lub szczęścia,
- mieć trudności z komunikacją niewerbalną (np. z kontaktem wzrokowym, mimiką twarzy),
- nie wskazywać na przedmioty, by skłonić rozmówcę, by na nie spojrzeć,
- mieć trudności z dostrzeganiem, w którym kierunku patrzy druga osoba (tzw. „podążanie za wzrokiem”),
- rzadko lub nigdy nie rozpoczynać czynności lub zabawy,
- wykonywać niecodzienne, powtarzające się ruchy rękami i palcami,
- reagować albo zupełnie nie reagować na określone dźwięki lub obrazy.

Nie wszystkie dzieci z autyzmem mają wszystkie podane tutaj objawy.

## Jakie są możliwe oznaki autyzmu u dzieci w wieku szkolnym?

**Twoje dziecko może mieć trudności w komunikowaniu się z innymi osobami.**

Twoje dziecko może:

- w młodszym wieku wykazywać niestandardowy rozwój mowy,
- posługiwać się językiem innym niż pozostałe dzieci w jego wieku,
- brzmieć nietypowo, kiedy mówi,
- powtarzać słowa lub wyrażenia, które usłyszało, zamiast na nie odpowiadać,
- mówić o sobie „ty”, „ona” lub „on” po ukończeniu 3. roku życia,
- używać niezwykłych słów jak na swój wiek,
- używać ograniczonego zasobu językowego albo swobodnie mówić jedynie o swoich zainteresowaniach,
- mieć trudności ze stosowaniem lub zauważaniem niewerbalnych sygnałów komunikacyjnych.

Nie wszystkie dzieci z autyzmem mają wszystkie podane tutaj objawy.

„Mój syn nie mówił, a kiedy zaczął, brzmiał inaczej”. Rodzic dziecka z autyzmem

## **Twoje dziecko może zachowywać się odmiennie w sytuacjach społecznych**

Twoje dziecko może:

- nie być zainteresowane zabawą z innymi dziećmi,
- w nieodpowiedni sposób próbować włączać się w zabawy innych dzieci (dziecko może na przykład wydawać się agresywne),
- zachowywać się w sposób trudny do zrozumienia dla innych osób (dziecko może na przykład krytykować nauczycieli albo nie wykonywać poleceń),
- mieć trudności ze zrozumieniem uczuć i punktu widzenia innych osób,
- szybko czuć się przytłoczone towarzystwem innych ludzi,
- nie mieć normalnego kontaktu z dorosłymi (interakcja ze strony dziecka może być zbyt intensywna albo może jej nie być wcale) lub
- nie lubić naruszania jego przestrzeni osobistej przez innych lub bycia poganianym.

## **Twoje dziecko może mieć trudności związane z zainteresowaniami, aktywnościami i zachowaniami**

Twoje dziecko może:

- mieć trudności w uczestniczeniu w zabawach, w których trzeba udawać lub w których musi współpracować i wykonywać czynności na zmianę z innymi dziećmi,
- mieć trudności na otwartych przestrzeniach (na przykład może pozostawać na skraju placu zabaw) lub
- mieć trudności w radzeniu sobie ze zmianami lub sytuacjami, które nie są rutynowe, nawet przyjemnymi dla innych dzieci (na przykład podczas wycieczek szkolnych lub nieobecności nauczycieli).

Twoje dziecko może myśleć i zachowywać się inaczej niż inne dzieci.

Twoje dziecko może:

- mieć niezwykle umiejętności (może na przykład mieć bardzo dobrą pamięć albo wyjątkowe zdolności matematyczne lub muzyczne) lub
- nie lubić dźwięku, smaku, zapachu lub dotyku niektórych rzeczy.

Twoje dziecko może także wykazywać niektóre spośród objawów podanych na str. 7. Nie wszystkie dzieci z autyzmem mają wszystkie podane tutaj objawy.

„Autyzmu nie należy się wstydzić”.  
Rodzic dziecka z autyzmem

## Jakie są możliwe oznaki autyzmu u młodzieży?

Twoje dziecko może:

- wykazywać różnice między zdolnościami w szkole i radzeniem sobie w sytuacjach społecznych (może na przykład mieć trudności podczas przerw w szkole lub przerw w pracy, ale radzić sobie z lekcjami lub pracą),
- nie być zaradne (innymi słowy, może nie mieć umiejętności i wiedzy koniecznej do radzenia sobie we współczesnym życiu) lub
- nie być tak niezależne jak inni ludzie w tym samym wieku.

### **Twoje dziecko może mieć trudności w komunikowaniu się z innymi osobami**

Twoje dziecko może:

- mieć problemy z komunikacją, nawet jeśli zna wiele słów i w normalny sposób stosuje zasady gramatyki – na przykład może być ciche, mówić do innych ludzi zamiast prowadzić obustronną rozmowę albo może przekazywać zbyt wiele informacji na tematy, które szczególnie je interesują,
- nie być w stanie zmienić sposobu komunikacji w różnych sytuacjach społecznych (może na przykład brzmieć bardziej dorośle niż inne osoby w jego wieku albo zbyt poufałać się z dorosłymi) lub
- nie rozumieć sarkazmu – na przykład kiedy ktoś z czegoś żartuje; albo nawiązywać kontakt wzrokowy, posługiwać się gestami i wyrazami twarzy w nietypowych momentach.

## **Twoje dziecko może zachowywać się odmiennie w sytuacjach społecznych**

Twoje dziecko może:

- łatwiej zaprzyjaźniać się z dorosłymi lub młodszymi dziećmi niż z osobami w swojej grupie wiekowej,
- nie wykazywać takich samych postaw lub zainteresowań jak inne osoby w jego grupie wiekowej lub
- nie lubić, gdy ktoś do nich podchodzi zbyt blisko albo nie wiedzieć, jak bardzo może się zbliżyć do innej osoby.

## **Twoje dziecko może myśleć i zachowywać się inaczej niż inne dzieci**

Twoje dziecko może:

- mieć bardzo konkretne zainteresowania lub hobby albo może lubić zbieranie, numerowanie lub sporządzanie list rzeczy,
- bardzo lubić znane mu rutynowe czynności albo wykazywać zachowania powtarzalne lub
- wykazywać trudności w używaniu wyobraźni (na przykład w pisaniu lub planowaniu).

Nie wszyscy młodzi ludzie z autyzmem mają wszystkie podane tutaj objawy.

Twoje dziecko może także wykazywać niektóre spośród objawów podanych na str. 8–10.



Możesz poprosić osobę z zespołu medycznego zajmującego się twoim dzieckiem lub innego specjalistę o pomoc w zrozumieniu podanych przez nas informacji o oznakach autyzmu.

Należy pamiętać, że jeżeli twoje dziecko ma niektóre spośród wymienionych objawów, może mieć inne zaburzenie, niekoniecznie autyzm.

Dziewczynki mogą mocniej starać się dopasować do grup znajomych, ukrywając swoje trudności. Mogą to robić poprzez naśladowanie ciekawych zachowań innych dziewczynek w swojej klasie lub poprzez zainteresowania bardziej akceptowalne społecznie.



### Zalecenia oparte na wynikach badań

Specjaliści służby zdrowia powinni pamiętać o tym, że dziewczynki i młode kobiety z autyzmem mogą zgłaszać się do nich z innymi objawami niż chłopcy i młodzi mężczyźni.



# W jaki sposób specjaliści diagnozują autyzm u dzieci?

## Co należy zrobić, jeśli twoje dziecko ma potencjalne oznaki autyzmu?



### Zalecenia oparte na wynikach badań

Jeżeli ty i specjaliści obawiacie się, że dziecko może mieć autyzm, specjaliści mogą pomóc ci w wypełnieniu specjalnego kwestionariusza. Pomaga on zebrać informacje na temat twojego dziecka, które pozwolą stwierdzić, czy twoje dziecko powinno zostać skierowane na badanie pod kątem autyzmu.



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Jeżeli zarówno ty, jak i specjaliści uważacie, że twoje dziecko ma autyzm, powinno ono zostać skierowane do zespołu specjalistów na badanie pod kątem autyzmu. Powinno to zostać z tobą omówione. Na czas oczekiwania na wizytę u specjalistów dla ciebie i twojego dziecka może zostać zorganizowana pomoc.



### Zalecenia oparte na wynikach badań

Dzieci poniżej 3. roku życia, u których występuje regresja (utrata lub znaczne pogorszenie) sprawności językowej lub umiejętności społecznych powinny zostać skierowane na badanie pod kątem autyzmu.



### Informacje

Przed przeprowadzeniem badania twojego dziecka pod kątem autyzmu specjaliści wydający skierowanie na badanie powinni:

- Wyjaśnić ci, że doświadczenia i zachowanie twojego dziecka sugerują, że może mieć ono autyzm.
- Omówić korzyści wynikające z dalszego badania.
- Sprawdzić, czy rozumiesz przyczyny skierowania dziecka na badanie.
- Wyjaśnić ci, ile czasu będziesz prawdopodobnie czekać na badanie dziecka.
- Przekazać ci egzemplarz skierowania dziecka do zapoznania się w wolnym czasie.
- Zaproponować wsparcie tobie i twojej rodzinie.

## Jak przebiega badanie przez specjalistów?



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Ponieważ objawy autyzmu bywają różne, konieczne jest przeprowadzenie badań przez różnych specjalistów służby zdrowia i opieki społecznej (tzw. zespół interdyscyplinary).

Podczas badania specjaliści będą chcieli poznać twoje dziecko i usłyszeć o jego doświadczeniach.



## Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Badanie powinno obejmować:

- uzyskanie informacji o tym, jak przebiegał rozwój twojego dziecka, o sytuacji rodzinnej i ewentualnych problemach dziecka (tzw. „zebranie wywiadu”),
- obserwację zachowania, zabawy twojego dziecka i wykonywania przez nie zadań w poradni (tzw. „obserwacja bezpośrednia”) oraz
- uzyskanie informacji o tym, jak zachowuje się twoje dziecko w innych sytuacjach poza poradnią.

Zbieranie wywiadu będzie obejmowało:

- analizę rozwoju twojego dziecka od narodzin do chwili obecnej,
- pytania o to, czy członkowie waszej rodziny mieli jakieś trudności z mową i sprawnością językową, zaburzenia ze spektrum autyzmu, zaburzenia psychiczne, trudności w uczeniu się lub padaczkę,
- pytania o wszelkie zmiany w rodzinie (np. rozwód lub śmierć członka rodziny), które mogą mieć wpływ na zachowanie twojego dziecka, oraz
- pytania o wszelkie problemy, których twoje dziecko doświadcza obecnie.



## Zalecenia oparte na wynikach badań

Pytając o historię twojego dziecka, specjaliści mogą czasem korzystać ze specjalnych narzędzi, tzw. wywiadów do diagnozowania autyzmu: Autism Diagnostic Interview, Revised (ADI-R); Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview (3di) lub Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO). Są to narzędzia, które pomagają specjalistom zachować spójność podczas pytania o ważne zagadnienia związane z autyzmem.



Specjaliści zaangażowani w badanie twojego dziecka mogą opowiedzieć ci o tego rodzaju wywiadach z rodzicami i opiekunami. Informacje na temat tych rozmów możesz także uzyskać od organizacji wymienionych na str. 45–47.

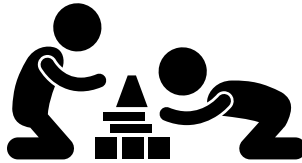
Miejsce na twoje notatki



## Istotne zalecenia oparte na wynikach wysokiej jakości badań

Ważne jest także, aby specjaliści obserwowali twoje dziecko. Będą je obserwowali podczas zabawy lub wykonywania zadań, albo będą zadawali mu szczegółowe pytania. Czasami zespół specjalistów będzie stosował specjalne narzędzia, np. narzędzie obserwacyjne do diagnozowania autyzmu **ADOS** (ang. Autism Diagnostic Observational Schedule). Pomagają one specjalistom w prowadzeniu spójnych obserwacji dzieci i młodzieży.

**ADOS** służy do oceny komunikacji, interakcji społecznych i zabawy (lub pomysłowego korzystania z materiałów) u osób, u których podejrzewa się autyzm.



## Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Zespół specjalistów będzie również chciał zebrać informacje o tym, jak twoje dziecko radzi sobie w codziennym życiu. Dokona tego za twoją zgodą, kontaktując się z innymi osobami, które mogą przekazać stosowne informacje (np. z nauczycielem twojego dziecka lub pracownikiem opieki społecznej).





### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

W razie potrzeby specjaliści mogą również rozważyć ocenę potrzeb psychicznych twojego dziecka.

„Podczas badań i diagnozy najbardziej pomogło mi pamiętanie o tym, co potwierdził także dr X, że mój synek jest nadal moim małym synekkiem, jest taki sam jak na dzień przed diagnozą, i po diagnozie nadal będzie moim małym synekkiem”. **Rodzic dziecka z autyzmem**



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Czasami zespół specjalistów będzie prosił o szczegółowe raporty (np. ze szkoły dziecka lub od **psychopedagoga**, ang. educational psychologist). Może to oznaczać konieczność przeprowadzenia dalszych badań. Na przykład: psychopedagog może obserwować twoje dziecko w szkole. Może wskazać szczególne atuty lub trudności podczas lekcji w klasie albo zachowania w sytuacjach społecznych w mniej zorganizowanych częściach szkolnego dnia (np. podczas przerwy na zabawę).

**Psychopedagog** pomaga dzieciom i młodzieży z trudnościami, które przeszkadzają im w uczeniu się i uczestniczeniu w zajęciach szkolnych i innych. Mogą one obejmować szereg problemów emocjonalnych i społecznych lub trudności w nauce.

## Jakie informacje powinienem/powinnam otrzymać podczas badania?



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Aby mieć pewność, że wiesz, co się dzieje, powinieneś/powinnaś zawsze otrzymać informacje na piśmie. Mogą to być kopie pism wysyłanych do różnych specjalistów, którzy zostali poproszeni o zbadanie twojego dziecka.



### Specjaliści powinni:

- Zadbać o to, abyście ty i dziecko rozumieci powody przeprowadzenia badania.
- Wyjaśnić badanie i ustalić z tobą i twoim dzieckiem jego przebieg oraz obecność określonych specjalistów; w razie potrzeby powinni także powtórzyć wyjaśnienia i ewentualnie zmodyfikować ustalenia.



## Jak zrozumieć cechy dziecka?

„Błędem było porównywanie mojego dziecka do innych i koncentrowanie się tylko na wadach zamiast na atutach. Autyzm jest formą odmierności rozwojowej i w związku z tym różnice mogą występować w dowolnym momencie”.

Rodzic kilkorga dzieci, z których jedno ma autyzm

Dzieci i młodzież z autyzmem mogą mieć różne mocne strony i problemy – wszyscy zaś mają trudności w komunikowaniu się. Problemy te mogą mieć szeroki zakres: od braku mowy po niewielkie trudności, takie jak niezdolność do zrozumienia sarkazmu.



### Istotne zalecenia oparte na wynikach wysokiej jakości badań

Badanie dziecka pod kątem autyzmu powinno również obejmować ocenę jego mowy, sprawności językowej i umiejętności komunikacyjnych.

Ocena mowy, sprawności językowej, interakcji społecznych, mimiki twarzy, mowy ciała i komunikacji będzie obejmowała obserwację twojego dziecka w poradni oraz obserwację lub zgromadzenie informacji o tym, jak dziecko zachowuje się w przedszkolu lub szkole. Poznanie specyfiki komunikacyjnej twojego dziecka pomoże ci i specjalistom służby zdrowia zdecydować, czy należy podjąć dodatkowe działania, by pomóc twojemu dziecku w komunikowaniu się. Pomaga również zespołowi specjalistów w dokonaniu oceny.



### Zalecenia oparte na wynikach badań

Dzieci i młodzież z autyzmem mogą mieć różne umiejętności i trudności związane z:

- myśleniem i uczeniem się,
- codziennymi zadaniami, takimi jak samoobsługa i dbanie o bezpieczeństwo,
- dobrostan emocjonalny i psychiczny.

Specjaliści służby zdrowia powinni również rozważyć zbadanie tych aspektów, by móc podjąć decyzję o tym, jak najlepiej pomóc twojemu dziecku.



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Jeśli ty i specjaliści służby zdrowia zaangażowani w opiekę nad twoim dzieckiem uznacie to za pomocne, specjaliści mogą poprosić **terapeutę zajęciowego** lub **fizjoterapeutę** o zbadanie twojego dziecka. Wnioski z badania powinni omówić z tobą, a także z twoim dzieckiem, jeśli uznają to za właściwe. Powinni ci je wyjaśnić i udzielić odpowiedzi na ewentualne pytania.

**Terapeuci zajęciowi** to specjaliści przeszkoleni w zakresie pomagania pacjentom w radzeniu sobie z codziennymi czynnościami

**Fizjoterapeuci** to specjaliści służby zdrowia, którzy pomagają przy problemach fizycznych



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Dzieci i młodzież z autyzmem mogą odmiennie przetwarzać informacje sensoryczne, takie jak dźwięki, obrazy i zapachy. Podczas oceny potrzeb twojego dziecka trudności sensoryczne również należy wziąć pod uwagę.

„Bardzo często hałas w sali gimnastycznej jest dla niej nie do zniesienia. Musi na chwilę wychodzić w ciche i spokojne miejsce”.

Opiekun dziecka z autyzmem

Autyzm może wiązać się z innymi zaburzeniami towarzyszącymi. Jeżeli specjaliści służby zdrowia uważają, że mogą one występować u twojego dziecka, przeprowadzą dodatkowe badania.



### Zalecenia oparte na wynikach badań

Specjaliści służby zdrowia powinni rozważyć, czy twojemu dziecku należy zaproponować:

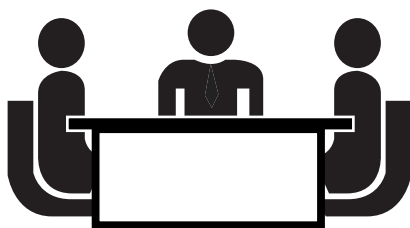
- badanie fizykalne,
- badanie słuchu,
- badanie genetyczne lub
- inne badania w celu wykluczenia określonych przyczyn autyzmu.

## Co dzieje się po badaniu?



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Zespół porozmawia z tobą o wynikach badań twojego dziecka możliwie jak najszybciej. Specjaliści powinni także przesłać ci pisemny raport podsumowujący wnioski z badań oraz decyzję zespołu co do diagnozy twojego dziecka.



„Dla wielu osób ogólne zdiagnozowanie autyzmu jest mało przydatne, bo co to tak naprawdę znaczy?” **Rodzic dziecka z autyzmem**

„Niektóre rodziny i rodzice z trudem godzą się z diagnozą – mogą potrzebować pomocy w zaakceptowaniu jej i zrozumieniu, co oznacza ona w przyszłości”.  
**Rodzic dziecka z autyzmem**



### Zespoły specjalistów zajmujących się badaniem autyzmu powinny:

- Współpracować z innymi instytucjami, zgodnie z podejściem „najlepszego startu życiowego” (ang. „Getting it right for every child”, GIRFEC) określonym w szkockiej ustawie o dzieciach i młodzieży (ang. Children and Young People (Scotland) Act) z 2014 r.
- Angażować partnerów z innych instytucji (personel szkół, pracowników opieki społecznej, wolontariuszy, doradców zawodowych itp.).
- Rozważyć wraz z tobą, jakie interwencje mogą zaspokajać potrzeby twoje i twojego dziecka, i skierować twoje dziecko do odpowiednich instytucji.
- Przekazać wszelkie niezbędne informacje dotyczące miejsca twojego dziecka na spektrum autyzmu oraz dotyczące wszelkich innych problemów stwierdzonych podczas badania.
- Rozważyć wdrożenie określonych interwencji, również dotyczących wszelkich innych schorzeń, które mogły zostać rozpoznane.
- Omówić z tobą i twoim dzieckiem (jeśli to właściwe) ewentualne metody edukacyjne, w tym dodatkową pomoc w nauce.
- Zadbać o pełne poinformowanie o wynikach badania nauczycieli i innych pracowników szkoły opiekujących się twoim dzieckiem.
- Omówić wszelkie inne zagadnienia, które mogą dotyczyć twojej sytuacji, np. możliwość uzyskania opieki w placówce (abyś mógł/mogła odpocząć od opieki), pomoc opieki społecznej oraz możliwość uzyskania pomocy od twojej rodziny.
- Przekazać informacje na temat:
  - wszelkich zasiłków, które mogą przysługiwać tobie lub twojemu dziecku,
  - pomocy gminnej lub pomocy wolontariuszy,
  - dostępnych możliwości szkolenia na temat postępowania z autyzmem.
- Wskazać inne źródła przydatnych informacji. Wyznaczyć dla twojej rodziny konkretną osobę do kontaktu w sprawie stałej pomocy.

## Czy autyzm naraża moje dziecko na inne problemy?

Niektóre inne problemy występują częściej u dzieci z autyzmem:

- problemy psychiczne (szczególnie stany lękowe i depresja),
- zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD),
- niestandardowe zachowania po rozdzieleniu lub ponownym spotkaniu z opiekunami (tzw. „zaburzenia przywiązania”),
- problemy ze snem,
- trudności ruchowe (np. niezdarność i tiki).

U dzieci i młodzieży z autyzmem występuje także większe prawdopodobieństwo:

- padaczki,
- problemów ze wzrokiem,
- problemów ze słuchem oraz
- upośledzenia intelektualnego.



### Istotne zalecenia oparte na wynikach wysokiej jakości badań

Specjaliści opiekujący się twoim dzieckiem powinni regularnie badać twoje dziecko pod kątem innych zaburzeń. Jeżeli pojawi się podejrzenie takich zaburzeń u twojego dziecka, powinni oni zadbać o odpowiednią identyfikację problemu i właściwe dalsze postępowanie.



### **Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych**

Należy również pamiętać, że twoje dziecko może mieć takie same problemy zdrowotne i trudności emocjonalne jak inne dzieci lub młodzież bez autyzmu. Wówczas należy dziecku zapewnić odpowiednią opiekę medyczną.

**W niektórych rodzinach posiadających dziecko z autyzmem istnieje wyższe ryzyko, że zaburzenie to wystąpi także u jego rodzeństwa.**

W tym miejscu możesz zanotować wszelkie pytania, które chcesz zadać.

## Co może pomóc?

Po rozpoznaniu autyzmu u twojego dziecka wasz lekarz i inni zaangażowani specjaliści powinni omówić z tobą różne możliwe interwencje (metody postępowania), które mogą być pomocne. Trzeba również pamiętać, że twoje dziecko ma prawo korzystać z ich wiedzy i szerszych doświadczeń życiowych. Zaangażowani w opiekę nad dzieckiem specjaliści powinni podjąć terapię dziecka z chwilą stwierdzenia problemów (wczesna interwencja). Każda osoba pracująca z twoim dzieckiem powinna promować i rozwijać jego umiejętności. Aby wspierać twoje dziecko, specjaliści będą musieli także rozważyć adaptację otoczenia, w którym regularnie przebywa twoje dziecko.

Istnieją dane potwierdzające korzyści płynące z szeregu interwencji, które można podjąć w ramach opieki nad twoim dzieckiem.

„Wczesna interwencja jest naprawdę ważna – kryzys (ang. meltdown) w wieku 3 lat znacznie się różni od kryzysu w starszym wieku”. **Rodzic dziecka z autyzmem**

„Po otrzymaniu diagnozy wszystkie materiały, jakie przeglądałem (literatura, Internet, a nawet kryteria diagnostyczne), koncentrowały się na „deficytach”, na tym, co wymaga „naprawy”. Zamiast tego starałem się zrozumieć, jak moja córka odczuwa świat, chciałem zrozumieć jej lęk. Dopiero wtedy byłem w stanie wspierać moją córkę i dostrzec jej atuty”. **Rodzic dziecka z autyzmem**



## Edukacja, umiejętności i szkolenia dla rodziców



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Programy edukacyjne dla Ciebie jako rodzica lub opiekuna dziecka nazywane „programami działania z udziałem rodziców” mogą nauczyć Cię umiejętności, które pomogą Twojemu dziecku w rozwoju i komunikacji. Powinieneś/powinnaś je rozważyć jako opcję dla Twojego dziecka.



„Umiejętność radzenia sobie z normalnymi elementami dnia codziennego, takimi jak obcinanie włosów, oraz z nadmierną stymulacją sensoryczną, stresem i następującymi w jego konsekwencji kryzysami, jest niezwykle ważna”. [Rodzic dziecka z autyzmem](#)



### Zalecenia oparte na wynikach badań

Należy rozważyć, czy Twoje dziecko potrzebuje interwencji wspomagających komunikację, np. systemu komunikacji przez wymianę symboli PECS (Picture Exchange Communication System) lub pomocy wizualnych.

## Pomoc w rozwijaniu wczesnych umiejętności komunikacyjnych



### Zalecenia oparte na wynikach badań

Jeżeli twoje dziecko potrzebuje pomocy w komunikowaniu się i radzeniu sobie w szkole, specjaliści przeanalizują jego indywidualne potrzeby i zasugerują najlepszy sposób postępowania.



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Pomocna może być adaptacja otoczenia komunikacyjnego, społecznego i fizycznego twojego dziecka; np. nauczyciele mogą codziennie używać rozkładu zajęć, aby twoje dziecko wiedziało dokładnie, co dzieje się o konkretnych porach. Dziecku pomóc może także korzystanie z list lub kalendarzy.



„Kiedy ludzie udzielali mi porad na temat różnych sposobów pomagania mojemu dziecku, żałowałem, że nie pytałem o więcej, by móc zrozumieć, dlaczego są one takie ważne i w jaki sposób pomagają (np. harmonogramy wizualne). Myślę, że wtedy od początku używałbym ich skuteczniej”.

Rodzic kilkorga dzieci, z których jedno ma autyzm

## Interwencje behawioralne



### Zalecenia oparte na wynikach badań

Uznaje się, że interwencje behawioralne pomagają w szeregu zachowań u dzieci i młodzieży z autyzmem (np. w problemach ze snem, relacjach z rodzeństwem, porach posiłków oraz w wizytach u dentysty).



### Zalecenia oparte na wynikach badań

Dzieci z autyzmem powinny mieć dostęp do pomocy personelu przeszkolonego w zakresie technik stosowanej analizy zachowania (np. system komunikacji przez wymianę symboli PECS (Picture Exchange Communication System), metoda wyodrębnionych prób, analiza zadań, wsparcie przez zastosowanie bodźców, stopniowe zmniejszanie bodźców, kształtowanie zachowań), by móc rozwijać swoje umiejętności, komunikację, zdolność radzenia sobie w sytuacjach szkolnych oraz adaptacji do nowych lub odmiennych rzeczy. Dodatkowe informacje na temat tych metod możesz uzyskać od specjalistów pracujących z twoim dzieckiem.

Ty i specjaliści służby zdrowia pracujący z twoim dzieckiem musicie pamiętać, że niektóre zachowania występują wyłącznie dlatego, że twoje dziecko kompensuje nimi swój brak umiejętności, na przykład w komunikacji, albo mogą być one związane z jego ogólnym poziomem rozwoju.



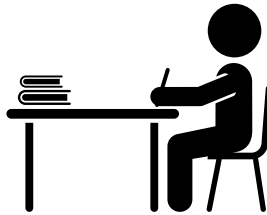
### Zalecenia oparte na wynikach badań

Jeżeli twoje dziecko ma stany lękowe (boi się lub martwi) można mu pomóc poprzez terapię psychologiczną nazywaną terapią poznawczo-behawioralną (ang. cognitive behavioural therapy, CBT). CBT wymaga współpracy ze specjalistą, który pomoże zidentyfikować i poradzić sobie ze wzorcami myślenia wywołującymi lęk.



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Pomocna może być terapia zajęciowa, która adaptuje otoczenie twojego dziecka i pomaga mu w codziennych czynnościach i zajęciach.



Autyzm wpływa na dzieci na różne sposoby – dlatego należy pamiętać, że to, co sprawdza się u jednych dzieci, może nie sprawdzić się u twojego dziecka. Specjaliści porozmawiają z tobą i twoim dzieckiem, by ustalić najlepszy sposób postępowania, biorąc pod uwagę indywidualne potrzeby twojego dziecka.

## Czy specjalna dieta jest pomocna?



### **Brak wystarczających danych z badań, by stwierdzić, czy coś jest korzystne**

Badania nad interwencjami takimi jak specjalna dieta i suplementy diety dla dzieci i młodzieży z autyzmem nie wykazały jednoznacznych korzyści.

Twoje dziecko nie musi przestrzegać specjalnej diety ani przyjmować suplementów diety takich jak witaminy.



Jeżeli twoje dziecko ma trudności ze stosowaniem zdrowej diety, wówczas wasz lekarz może zwrócić się o poradę do dietetyka.



### **Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych**

Jeśli twoje dziecko cierpi na objawy ze strony układu pokarmowego, np. zaparcia lub biegunkę, należy z nim postępować w taki sam sposób jak w przypadku dziecka, które nie ma autyzmu.

## Czy jakieś leki są pomocne?

Nie wykazano, by leczenie farmakologiczne wpływało na sam autyzm, ale może pomagać przy problemach, które pojawiają się z powodu autyzmu, np. w redukowaniu objawów ADHD lub trudnych zachowań, takich jak agresja. Leki mogą pomagać krótkoterminowo, ale nie ma danych, które potwierdzałyby, że pomagają one w dłuższej perspektywie. Wasz lekarz powinien dokładnie kontrolować okres przyjmowania każdego leku. Powinien również dążyć do równowagi między korzyściami a ewentualnymi skutkami ubocznymi.



Przed rozważeniem leczenia farmakologicznego specjaliści służby zdrowia powinni ocenić otoczenie twojego dziecka (w szkole i w domu) oraz codzienny rozkład zajęć (np. pory snu, posiłków i zajęć). Zmiana niektórych z nich może pomóc twojemu dziecku.

Specjaliści służby zdrowia powinni także porozmawiać z tobą i twoim dzieckiem o zagrożeniach i korzyściach związanych z przyjmowaniem leków. Leki można stosować wraz z innego rodzaju terapią, a czasem mogą one łącznie zapewniać większą skuteczność.



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Leki mogą zostać przepisane twojemu dziecku wyłącznie przez personel służby zdrowia posiadający odpowiednie przeszkolenie, który może w razie konieczności uzyskać dodatkową pomoc lub poradę. Jeżeli twoje dziecko przyjmuje na próbę jakiś lek, należy zaplanować, jak długo będzie trwało leczenie i w jaki sposób ty i lekarz stwierdzicie, czy pomogło.

## Radzenie sobie z problemami ze snem



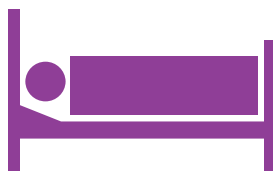
### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Terapię behawioralną należy rozważyć w przypadku dzieci i młodzieży z autyzmem, u których występują problemy ze snem.



### Zalecenia oparte na wynikach badań

Jeżeli twoje dziecko nadal ma trudności ze snem mimo leczenia, pracownicy służby zdrowia mogą rozważyć przepisanie mu melatoniny. Melatonina służy do leczenia problemów ze snem u dzieci i młodzieży, również tych z autyzmem.





### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Przed podaniem dziecku melatoniny możesz zostać poproszony/-a o prowadzenie dzienniczka wzorców snu twojego dziecka (innymi słowy: o której godzinie dziecko chodzi spać i o której się budzi). Kiedy dziecko zacznie przyjmować ten lek, dzienniczek snu pomoże stwierdzić, czy lek pomógł. Gdy dziecko zacznie brać melatoninę, należy nadal prowadzić dzienniczek snu, a dziecko powinno mieć nadal takie same rytuały wieczorne i poranne.



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Dzieci autystyczne mające problemy ze snem mogą również mieć objawy „bezdechu sennego” albo łżejszych „zaburzeń oddychania podczas snu” (chrapanie, dławienie się lub okresowe zatrzymanie oddechu podczas snu). Oprócz zaburzeń snu mogą one być także przyczyną problemów z zachowaniem w ciągu dnia (z powodu braku snu i zmęczenia). W razie podejrzenia takich problemów twoje dziecko powinno zostać skierowane na badanie do specjalisty w zakresie leczenia zaburzeń snu.



## Radzenie sobie z trudnymi zachowaniami



### Zalecenia oparte na wynikach badań

Specjaliści służby zdrowia powinni rozważyć przepisanie **leków przeciwpsychotycznych**, by ograniczyć **trudne zachowania**, jednak jedynie na krótki czas (osiem tygodni). Przed rozpoczęciem przyjmowania leków przez dziecko powinien/should zasięgnąć informacji o potencjalnych skutkach ubocznych (takich jak drżenie, ślinotok, sedacja i przyrost masy ciała).

**Trudne zachowania** obejmują wycofanie, izolację, agresję, samookaleczenie oraz zachowania uciążliwe i destrukcyjne. Zachowania te mogą być związane z pobudzeniem i stresem, spowodowanymi na przykład przeciążeniem sensorycznym lub zmianą rutyny.



### Zalecenia oparte na wynikach badań

Twoje dziecko powinno stawić się na kontrolę po trzech lub czterech tygodniach przyjmowania **leków przeciwpsychotycznych**. Jeżeli po sześciu tygodniach nie zostaną zaobserwowane żadne korzystne działania, przyjmowanie leków należy przerwać.

**Leki przeciwpsychotyczne** są stosowane do uspokojenia pobudzonego dziecka. Mogą być także stosowane do krótkotrwałego leczenia ciężkich stanów lękowych.

## Radzenie sobie z trudnościami w koncentracji i nadpobudliwością



### Zalecenia oparte na wynikach badań

U dzieci i młodzieży z autyzmem i **ADHD** pomocne może być leczenie metylofenidatem. Lek ten może ułatwić twojemu dziecku koncentrację i ograniczyć wszelkie zachowania impulsywne oraz nadpobudliwość.

### ADHD

to zaburzenie, w przebiegu którego u danej osoby utrzymuje się stale wysoki i nieodpowiedni poziom pobudzenia, działa ona impulsywnie i nie jest w stanie skupić się przez dłuższy czas.



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Jeżeli twojemu dziecku zostanie przepisany metylofenidat, zostanie mu podana dawka próbna, by sprawdzić, czy nie pojawiają się żadne działania niepożądane. Mogą one obejmować:

- spadek apetytu,
- drażliwość,
- problemy ze snem oraz
- wybuchy emocjonalne.

Jeżeli leczenie będzie kontynuowane, wszelkie ewentualne skutki uboczne powinny być dokładnie monitorowane.

# Jakie usługi są dostępne?

## Czy osoby zaangażowane w opiekę nad moim dzieckiem będą przeszkolone w dziedzinie autyzmu?



### Istotne zalecenia oparte na wynikach wysokiej jakości badań

Bardzo ważne jest, by wszystkie osoby pracujące z twoim dzieckiem posiadały wiedzę i umiejętności dotyczące postępowania z osobami z autyzmem. Na przykład: nauczyciele powinni być w stanie uwzględnić potrzeby dziecka z autyzmem w swojej klasie. Władze lokalne i rady NHS (NHS Boards) powinny dopilnować, by pracownicy byli odpowiednio wyszkoleni do pracy z dziećmi z autyzmem.



## Czy otrzymam informacje i szkolenie?



### Istotne zalecenia oparte na wynikach wysokiej jakości badań

Ważne jest, abyście ty i twoje dziecko otrzymali jasne i dokładne informacje pisemne i ustne na temat autyzmu. Raport zawierający szczegółowe informacje na temat wniosków i wyników badań pod kątem autyzmu powinien zostać przesłany do ciebie oraz (za twoją zgodą) do specjalistów z różnych instytucji zaangażowanych w pomoc twojemu dziecku. Jeżeli nie rozumiesz któregoś z aspektów tego raportu albo potrzebujesz dodatkowych wyjaśnień, nie bój się o to pytać.



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Opieka nad dzieckiem z autyzmem może być stresująca dla ciebie i twojej rodziny. Aby było ci łatwiej sobie z tym radzić, powinieneś/ powiniś otrzymać propozycję zajęć i możliwość rozwijania umiejętności pomagania swojemu dziecku.

W radzeniu sobie z sytuacją może ci także pomóc dobra sieć wsparcia społecznego. Specjaliści będą cię o to pytać i przeanalizują możliwość zapewnienia ci dodatkowej pomocy, jeśli jej potrzebujesz.

Przydatne może być nawiązanie kontaktu z grupami wolontariuszy, którzy mogą zapewnić ci porady oraz możliwość poznania innych ludzi o podobnych doświadczeniach. Niektóre z tych organizacji wymieniliśmy na str. 45–47.

Potrzeby twojego dziecka będą zmieniały się z wiekiem. Czasem będzie musiało zmienić opiekującą się nim instytucję (np. z poradni dziecięcej na poradnię dla dorosłych). W rezultacie ty i twoje dziecko możecie napotkać nowe trudności i szanse.

„Powiedziałbym, że chodzenie na spotkania grup wsparcia i spotykanie się z innymi rodzinami pomogło nam i nie czuliśmy się tak wyobcowani”. **Rodzic dziecka z autyzmem**

## Co dzieje się, gdy moje dziecko zmienia opiekujące się nim instytucje?

„Zmiana może być bardzo przykra i dlatego wymaga komunikacji i planowania”. **Rodzic dziecka z autyzmem**



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Zmiana instytucji pomocowej może przebiegać łatwiej, jeżeli:

- ty i instytucja zaplanujecie zmianę z wyprzedzeniem, by mieć pewność, że po zmianie instytucji wsparcie będzie dostępne,
- zadbasz o częstszy kontakt z pracownikami opieki społecznej podczas zmiany jednej instytucji na drugą oraz
- specjaliści przekażą ci informacje na temat odpowiednich przepisów szkockiej ustawy o osobach dorosłych niezdolnych do podejmowania decyzji (Adults with Incapacity Act (Scotland)) oraz szkockiej ustawy o dzieciach i młodzieży (Children and Young People Act (Scotland)) z 2000 r.

W Szkocji twoje dziecko będzie mogło podejmować decyzje o swojej opiece zdrowotnej, jeśli zostanie uznane za zdolne do tego. Jeżeli nie będzie w stanie podejmować decyzji samodzielnie, wówczas to ty będziesz za nie odpowiedzialny do ukończenia 16. roku życia i możesz podejmować te decyzje. Odpowiedzialność ta kończy się wraz z ukończeniem przez twoje dziecko 16 lat.

Jeżeli uważasz, że nadal powinieneś/powinnaś być zaangażowany/-a w podejmowanie decyzji na temat opieki nad twoim dzieckiem, możesz uzyskać zgodę na to na mocy szkockiej ustawy o osobach dorosłych niezdolnych do podejmowania decyzji (Adults with Incapacity Act (Scotland)) z 2000 r. Więcej informacji o tej ustawie możesz znaleźć na stronie: [www.scotland.gov.uk](http://www.scotland.gov.uk)

# Informacje i wsparcie

## Jakie informacje otrzyma moja rodzina?

Życie z autyzmem może być trudne i frustrujące. Wiele młodych osób z autyzmem czuje się lepiej, kiedy wie, że autyzm wpływa na nie w określony sposób. Dzieci i młodzież z autyzmem mogą doświadczać dokuczania ze strony innych dzieci w szkole, które mogą nie rozumieć tego zaburzenia. Ważne jest, by młodzi ludzie z autyzmem wiedzieli, że nie są „szaleni” ani „głupi”.



### Zalecenia oparte na doświadczeniach klinicznych

Aby pomóc tobie i twojemu dziecku radzić sobie z trudnościami życia z autyzmem, pracownicy służby zdrowia powinni zachęcać was do zdobywania wiedzy na temat autyzmu oraz na temat dostępnych interwencji i pomocy.

Możesz zachęcić swoje dziecko do przeczytania osobnej broszury, którą opracowaliśmy dla młodych ludzi, albo innych książek na temat autyzmu. Listę książek, które mogą pomóc twojemu dziecku, znajdziesz na str. 48–52.



„Osoba autystyczna zawsze będzie miała autyzm, ale poprzez dojrzewanie, możliwość uczenia się samoregulacji i przy właściwym wsparciu mój syn osiąga więcej, niż się spodziewałem”.

Rodzic kilkorga dzieci, z których jedno ma autyzm

Ważne jest, by zrozumieć, że twoje dziecko może:

- potrzebować przestrzeni,
- czuć się zdezorientowane,
- tracić cierpliwość,
- mieć trudności z koncentracją oraz
- potrzebować spokojnego miejsca, do którego może pójść.

Oprócz omówienia z tobą autyzmu twojego dziecka, specjaliści powinni także przekazać tobie i twojej rodzinie wysokiej jakości informacje. Możesz zabrać je do domu i zapoznać się z nimi w swoim czasie, by zrozumieć trudności twojego dziecka. Podczas rozmowy na temat autyzmu twojego dziecka specjaliści powinni zachęcać cię do zadawania pytań.

„Doradziłbym nowym rodzicom, by dowiedzieli się o autyzmie i doświadczeniach autystycznych, rozmawiali z innymi, bardziej doświadczonymi rodzicami i starali się autentycznie zrozumieć swoje dziecko. Aby spotykali się z innymi rodzicami i ich nowo zdiagnozowanymi dziećmi lub rozmawiali z autystycznymi dorosłymi, którzy są prawdziwymi specjalistami od autyzmu”.

Rodzin kilkorga dzieci, z których jedno ma autyzm

W tym miejscu możesz zanotować wszelkie pytania, które chcesz zadać.



## Informacje, które powinieneś/powinnaś otrzymać podczas wizyt podsumowujących

Specjaliści powinni:

- Poświęcić wystarczająco dużo czasu na wyjaśnienie wniosków i omówienie ich z tobą. Powinni wziąć pod uwagę to, że ty i twoje dziecko możecie być tym zdenerwowani, i zaspokoić potrzeby każdego z was w tym zakresie.
- Dowiedzieć się, jak twoje dziecko i twoja rodzina rozumieją diagnozę, i w razie konieczności przekazać dodatkowe informacje. Na przykład: jeśli u twojego dziecka zdiagnozowano autyzm, członek zespołu powinien wyjaśnić najważniejsze obszary trudności (patrz str. 5).
- Na podstawie swojej aktualnej wiedzy zaoferować informacje na temat:
  - możliwych interwencji,
  - potencjalnego wpływu autyzmu na twoje dziecko w przyszłości,
  - wszelkich dalszych badań, które mogą chcieć przeprowadzić specjaliści, oraz
  - kolejnych kroków, które może podjąć zespół interdyscyplinarny, by zapewnić odpowiednią pomoc.
- Poinformować, jakie przekażą ci pisemne informacje zwrotne, oraz ustalić z tobą i twoim dzieckiem (o ile to właściwe), w jaki sposób informacje te powinny zostać udostępnione odpowiednim specjalistom.
- Jeżeli jakaś część badania została nagrana na wideo – uzyskać pisemną zgodę od ciebie i twojego dziecka (o ile to właściwe) na zachowanie nagrania.
- Jeżeli ich zdaniem twojemu dziecku nie należy wyjaśniać wyników badania podczas wizyty podsumowującej – omówić z tobą, jak i kiedy należy to zrobić.
- Jeżeli postawienie jednoznacznej diagnozy nie jest możliwe – omówić z tobą, jak i kiedy należy dokonać przeglądu lub powtórzenia badania, albo omówić możliwość przeprowadzenia badania przez innego specjalistę.



# Gdzie można uzyskać więcej informacji?

Jeżeli w niniejszej broszurze nie znalazłeś/-aś tego, czego potrzebujesz, poniżej podajemy dodatkowe źródła informacji. Niektóre mogą być dla ciebie bardziej istotne niż inne. Podane przez nas organizacje mogą odpowiedzieć na twoje pytania i zapewnić ci pomoc. Możesz także zwrócić się do swojego specjalisty, by uzyskać informacje o lokalnych grupach wsparcia, które mogą służyć pomocą.

## **Krajowe organizacje zajmujące się autyzmem**

### **NHS inform**

Krajowy serwis informacji zdrowotnych dla Szkocji.

Telefon: **0800 22 44 88**

Strona internetowa: [www.nhsinform.scot/illnesses-and-conditions/brain-nerves-and-spinal-cord/autistic-spectrum-disorder-asd](http://www.nhsinform.scot/illnesses-and-conditions/brain-nerves-and-spinal-cord/autistic-spectrum-disorder-asd)

### **Autism Initiatives**

Prowadzona przez rodziców organizacja charytatywna, oferująca wsparcie osobom z autyzmem i ich rodzinom.

Telefon: **0131 551 7260**

Strona internetowa: [www.autisminitiatives.org](http://www.autisminitiatives.org)

E-mail: [hos@aiscotland.org.uk](mailto:hos@aiscotland.org.uk)

### **Autism Network Scotland**

Autism Network Scotland nawiązuje kontakty i komunikuje się z osobami zainteresowanymi dziedziną autyzmu. Przekazuje specjalistom i praktykom w tej dziedzinie, osobom z autyzmem, ich rodzinom i opiekunom przykłady dobrych praktyk, materiały i przydatne informacje.

Telefon: **0141 444 8146**

E-mail: [autism.network@strath.ac.uk](mailto:autism.network@strath.ac.uk)

Strona internetowa: [www.autismnetworkscotland.org.uk](http://www.autismnetworkscotland.org.uk)

### **National Autistic Society Scotland**

National Autistic Society Scotland działa w Szkocji, zapewniając wysokiej jakości indywidualne wsparcie i porady osobom z autyzmem oraz ich rodzinom i opiekunom. Na stronie towarzystwa znajduje się wiele informacji na temat autyzmu.

Telefon: Autism Helpline **0808 800 4104** (10.00–16.00, pon.–pt.)

E-mail: [nas@nas.org.uk](mailto:nas@nas.org.uk)

Strona internetowa: [www.autism.org.uk](http://www.autism.org.uk)

### **Research Autism**

Research Autism zapewnia informacje na temat wysokiej jakości niezależnych badań dotyczących nowych i dotychczasowych interwencji zdrowotnych, edukacyjnych, społecznych i innych.

Telefon: **020 3490 3091**

E-mail: [info@researchautism.net](mailto:info@researchautism.net)

Strona internetowa: [www.researchautism.net](http://www.researchautism.net)

## **Scottish Autism**

Scottish Autism zapewnia pomoc zespołu doradców w dziedzinie autyzmu, wyszkolonych i doświadczonych w pracy z osobami ze spektrum autyzmu, którzy oferują indywidualną pomoc i wsparcie.

Telefon: **01259 222 022**

E-mail: [autism@scottishautism.org](mailto:autism@scottishautism.org)

Strona internetowa: [www.scottishautism.org](http://www.scottishautism.org)

---

## **Carers Trust Scotland**

Carers Trust powiązany jest z wyjątkową siecią lokalnych ośrodków opiekuńczych w całej Szkocji. Ośrodki te zapewniają wsparcie poprzez udzielanie informacji i porad, zapewnianie przerw w opiece oraz wspieranie opiekunów w zachowaniu ich własnego zdrowia i dobrego samopoczucia.

Telefon: **0300 123 2008**

E-mail: [Scotland@carers.org](mailto:Scotland@carers.org)

Strona internetowa: [www.carers.org](http://www.carers.org)

## **Contact a Family – Scotland**

Contact a Family jest organizacją charytatywną, która zapewnia wsparcie, informacje i porady rodzinom dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością lub schorzeniami.

Telefon: **0131 659 2930**

E-mail: [scotland.office@cafamily.org.uk](mailto:scotland.office@cafamily.org.uk)

Strona internetowa: [www.cafamily.org.uk/scotland](http://www.cafamily.org.uk/scotland)

## **Przydatne publikacje**

A mind apart: understanding children with autism and Asperger's syndrome

P. Szatmari

Guilford Press (2004)

Explaining the enigma

U. Frith

Blackwell Publishing (2003)

People with autism behaving badly: helping people with ASD move on from behavioural and emotional challenges

J. Clements

Jessica Kingsley Publishers (2005)

Sensory perceptual issues in autism and Asperger's syndrome

O. Bogdashina

Jessica Kingsley Publishers (2003)

## **Dla młodzieży**

Autism: a booklet for young people

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2016)

Do pobrania bezpłatnie ze strony: [www.sign.ac.uk/pdf/pat145.pdf](http://www.sign.ac.uk/pdf/pat145.pdf)

Bezpłatny egzemplarz papierowy można otrzymać, dzwoniąc pod numer telefonu: 0131 623 4720.

## **Dla rodziców młodszych dzieci**

Każda z poniższych książek dostępna jest w księgarniach. Możesz je także wypożyczyć z lokalnej biblioteki.

Autism: how to help your young child

Leicestershire County Council and Fosse Health Trust (1998)

Autism in the early years: a practical guide

V. Cumine, J. Leach and G. Stevenson

David Fulton Publishers (2000)

Sleep better! A guide to improving sleep for children with special needs

V.M. Durand

Jessica Kingsley Publishers (1998)

Toilet training for individuals with autism and related disorders: a comprehensive guide for parents and teachers

M. Wheeler

Jessica Kingsley Publishers (1999)

Can't eat, won't eat; dietary difficulties and autistic spectrum disorders

B. Legge

Jessica Kingsley Publishers (2001)

### **Książki dla rodzeństwa dzieci z autyzmem**

Każda z poniższych książek dostępna jest w księgarniach. Możesz je także wypożyczyć z lokalnej biblioteki.

Everybody is different. A book for young people who have brothers and sisters with autism

F. Bleach – The National Autistic Society (2001)

Can I tell you about Asperger's syndrome?

J. Welton

Jessica Kingsley Publishers (2003)

Siblings: The Autism Spectrum Through Our Eyes

J. Johnson, A Van Rensselaer

Jessica Kingsley Publishing (2010)

## **Relacje osobiste (autyzm)**

Każda z poniższych książek dostępna jest w księgarniach. Możesz je także wypożyczyć z lokalnej biblioteki.

George and Sam

C. Moore

Penguin Publishers (2004)

The Reason I Jump: one boy's voice from the silence of autism

D. Mitchell

Sceptre (2014)

Through the eyes of aliens. A book about autistic people

J.L. O'Neil

Jessica Kingsley Publishers (1999)

Emergence: labeled autistic

T. Grandin

Warner Books, Arena Press (1986)

I'm not Naughty I'm Autistic. Jodi's Journey

J. Shaw

Jessica Kingsley Publisher (2002)

Pretending to be Normal

L. Holliday-Willey

Jessica Kingsley Publishers (2014)

Eating an Artichoke

E. Fling

Jessica Kingsley Publishers (2002)

### **Relacje osobiste (zespół Aspergera)**

Każda z poniższych książek dostępna jest w księgarniach. Możesz je także wypożyczyć z lokalnej biblioteki.

Martian in the playground

C. Sainsbury

Lucky Duck Publishing (2000)

Freaks, Geeks and Asperger Syndrome: A user guide to adolescence

L. Jackson

Jessica Kingsley Publishers (2002)

### **Dla rodziców starszych dzieci i młodzieży**

Każda z poniższych książek dostępna jest w księgarniach. Możesz je także wypożyczyć z lokalnej biblioteki.

Understanding and working with the spectrum of autism

W. Lawson

Jessica Kingsley Publishers (2001)

The complete guide to Asperger's Syndrome

T. Atwood

Jessica Kingsley Publishers (2006)

Asperger syndrome: A practical guide for teachers

V. Cumine, J. Leach and G. Stevenson

David Fulton Publishers (1998)

Asperger syndrome and adolescence: Helping preteens and teens get ready for the real world

T. Bolick

Fair Winds Press (2004)

A parent's guide to Asperger syndrome and high functioning autism  
Ozonoff, Dawson and McPartland  
Guilford Press (2002)

Autism and Asperger Syndrome: preparing for adulthood  
Patricia Howlin  
Routledge (2004)

### **Przemiany życiowe**

Każda z poniższych książek dostępna jest w księgarniach. Możesz je także wypożyczyć z lokalnej biblioteki.

Transition toolkit. A framework for managing change and successful transition planning for children and young people with ASD  
K. Broderick and T. Mason-Williams  
BILD publications (2005)

Succeeding in college with Asperger syndrome: A student guide  
J. Harpur, M. Lawlor and M. Fitzgerald  
Jessica Kingsley Publishers (2004)



## **Strony internetowe**

*Nie ponosimy odpowiedzialności za treść podanych stron internetowych.*

### **Autism Toolbox**

Strona internetowa: [www.autismtoolbox.co.uk](http://www.autismtoolbox.co.uk)

Strona Autism Toolbox prowadzona jest przez rząd szkocki we współpracy z krajową organizacją charytatywną Scottish Autism przy wsparciu Autism Network Scotland.

Jest to źródło informacji, których zadaniem jest wspieranie integracji dzieci i młodzieży z ASD w ramach głównego nurtu usług oświatowych w Szkocji.

### **Asperger and ASD UK On-line Forum**

Strona internetowa: [www.asd-forum.org.uk](http://www.asd-forum.org.uk)

Dobrze obsługiwana i dobrze zorganizowana internetowa grupa wsparcia z dyskusjami e-mailowymi i tablicami ogłoszeniowymi do wymiany informacji.

### **British Dietetic Association**

Strona internetowa: [www.bda.uk.com](http://www.bda.uk.com)

Zapewnia szereg informacji dotyczących diety, w tym diety w odniesieniu do zaburzeń ze spektrum autyzmu.

### **Department for Work and Pensions (Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej)**

Strona internetowa: [www.dwp.gov.uk/lifeevent/discare](http://www.dwp.gov.uk/lifeevent/discare)

Zapewnia informacje na temat zasiłków i renty inwalidzkiej (ang. Disability Living Allowance).

### **Enquire**

Strona internetowa: [www.enquire.org.uk](http://www.enquire.org.uk)

Oferuje różne usługi pomocy i szkolenia skierowane do pacjentów, opiekunów i osób zaangażowanych w kształcenie dzieci i młodzieży wymagających dodatkowej pomocy w nauce.

### **My World of Work**

Strona internetowa: [www.myworldofwork.co.uk](http://www.myworldofwork.co.uk)

Zapewnia usługi, informacje i wsparcie osobom w każdym wieku.

### **National Autistic Society (NAS)**

Strona internetowa: [www.autism.org.uk](http://www.autism.org.uk)

Strona internetowa NAS zawiera informacje na temat szkoleń i programów pomocowych dla rodziców, EarlyBird i Help!

### **Research Autism**

Strona internetowa: [www.researchautism.net](http://www.researchautism.net)

Strona poświęcona promocji wysokiej jakości badań nad leczeniem autyzmu i innymi metodami postępowania.

### **Scottish Transitions Forum**

Strona internetowa: [www.scottishtransitions.org.uk](http://www.scottishtransitions.org.uk)

Scottish Transitions Forum ma na celu poprawę doświadczeń osób wymagających dodatkowego wsparcia w okresie przemian życiowych, a szczególnie podczas rozpoczynania dorosłego życia po ukończeniu szkoły.

### **Skill Scotland**

Strona internetowa: [www.skillscotland.co.uk](http://www.skillscotland.co.uk)

Serwis informacyjny i doradczy dla młodych ludzi powyżej 16. roku życia oraz osób dorosłych z dowolnego rodzaju niepełnosprawnością, dotyczący kształcenia, szkolenia i zatrudnienia.

### **Sleep Scotland**

Strona internetowa: [www.sleepscotland.org](http://www.sleepscotland.org)

Organizacja charytatywna zapewniająca wsparcie rodzinom dzieci i młodzieży wymagających dodatkowej pomocy i cierpiących na ciężkie zaburzenia snu.

### **Talk about Autism**

Strona internetowa: [www.talkaboutautism.org.uk](http://www.talkaboutautism.org.uk)

Jest częścią serwisu internetowego Ambitious about Autism i stanowi bezpieczne i przyjazne forum online, na którym można wymieniać się doświadczeniami, uzyskać pomoc i porozmawiać o autyzmie.

W tym miejscu możesz zanotować wszelkie pytania, które chcesz zadać.

W tym miejscu możesz zanotować wszelkie pytania, które chcesz zadać.

# W jaki sposób opracowuje się wytyczne SIGN?

Nasze wytyczne oparte są na najbardziej aktualnych badaniach naukowych. Analizujemy wyniki badań w poszukiwaniu najlepszych metod rozpoznawania, leczenia i opieki nad pacjentami. Jeżeli nie jesteśmy w stanie znaleźć ich w badaniach, zwracamy się do specjalistów służby zdrowia o sugestie dotyczące leczenia, oparte na ich doświadczeniu i ocenie klinicznej.



1

Ustalanie pytań



2

Poszukiwanie  
wyników badań



3

Analizowanie  
wyników badań



4

Dokonywanie oceny  
i opracowywanie zaleceń



5

Publikowanie



6

Informowanie wszystkich  
o naszych wytycznych

---

Możesz dowiedzieć się o nas więcej na stronie: [www.sign.ac.uk](http://www.sign.ac.uk) lub zadzwonić pod numer: **0131 623 4720** i poprosić o egzemplarz naszej broszury 'SIGN guidelines: information for patients, carers and the public'.

**Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) opracowuje wytyczne zawierające porady dla specjalistów służby zdrowia, pacjentów i opiekunów na temat najlepszych dostępnych metod terapeutycznych.** Wytyczne te opracowujemy w ramach współpracy ze specjalistami służby zdrowia, innymi pracownikami NHS, pacjentami, opiekunami oraz osobami niezależnymi.

Jeżeli chcesz otrzymać egzemplarz tej broszury w innym języku lub formacie, np. dużym drukiem, prosimy o kontakt pod numerem telefonu: **0131 623 4720**.



[www.sign.ac.uk](http://www.sign.ac.uk)



[www.healthcareimprovementscotland.org](http://www.healthcareimprovementscotland.org)

### Oddział w Edynburgu

Gyle Square | 1 South Gyle Crescent | Edinburgh | EH12 9E

Telefon: 0131 623 4300 Faks: 0131 623 4299

### Oddział w Glasgow

Delta House | 50 West Nile Street | Glasgow | G1 2NP

Telefon: 0141 225 6999 Faks: 0141 248 3776

Kluczowymi członkami naszej organizacji są Healthcare Environment Inspectorate, Scottish Health Council, Scottish Health Technologies Group, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) oraz Scottish Medicines Consortium.

