fot. Maria Bozowska-Bolak

Edward Bolak

Absolwent filozofii Uniwersytetu Jagiellońskiego (1993), specjalista ds. autyzmu, od 2003 roku współpracownik Fundacji Wspólnota Nadziei tworzącej Farmę Życia – ośrodek pobytu stałego, pracy terapii i rehabilitacji dla dorosłych osób z autyzmem.

6 Wybrane aspekty funkcjonowania osób z autyzmem i ich nietypowe potrzeby w zakresie dostępu do dóbr i usług

projektowanie uniwersalne

dostępność

autyzm

ułatwienia

zaburzenia sensoryczne

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu to grupa użytkowników, która ze względu na specyficzne cechy i specjalne potrzeby w zakresie swojego funkcjonowania natrafia na liczne bariery i ograniczenia w zakresie pełnego dostępu do miejsc, produktów i usług. W kontekście projektowania uniwersalnego kluczowe, a jednocześnie możliwe do uwzględnienia są kwestie związane z autystycznymi problemami sensorycznymi, czyli dotyczącymi odbierania i przetwarzania bodźców zmysłowych.

„Niektórzy ludzie z autyzmem wiodą życie w ciszy, zamknięci w sobie, inni szaleją, bo rzeczywistość ich przytłacza. [...] Niektórzy ludzie z autyzmem chętnie się śmieją i dużo gadają, inni są raczej rzeczowi i małomówni. Niektórzy ludzie z autyzmem rozpaczają z powodu przygnębiających myśli, inni zasiedlają słoneczną stronę życia. Życie w autyzmie jest kiepskim przygotowaniem do życia w świecie bez autyzmu. Uprzejmość zastawiła wiele pułapek, w które można wpaść. Ludzie z autyzmem żadnej nie ominą; są w tym mistrzami”[1].

„Neuroróżnorodność”

Niniejsze uwagi są jedynie próbą wskazania na zbiór momentów krytycznych, a więc tych, gdzie specyfika funkcjonowania osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu natrafiać może na bariery, gdzie ich nietypowe potrzeby, fascynacje, sposoby rozumienia otoczenia, reagowania na nie lub – w wielu wypadkach – jedynie „strategie przetrwania” w chaotycznej,

przytłaczającej, pełnej niejednoznaczności, nadmiaru bodźców sensorycznych, komunikatów, oczekiwań i emocji przestrzeni publicznej (publicznej, a jednak wcale nie „wspólnej") mogą zostać uwzględnione w strategii planowania i projektowania produktów oraz otoczenia tworzących sieć ułatwień ograniczających lub niwelujących bariery.

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu to grupa użytkowników dóbr i usług, której funkcjonowanie w wielu aspektach jest zasadniczo odmienne od typowego. Specyfika tej odmienności jest całkowicie pomijana lub na tyle nierozpoznana, że w zasadzie jedyne, głośne medialnie, a przez to spektakularne rozwiązania, ograniczają się do „cichych godzin" w niektórych sieciach handlowych i do powracających wciąż inicjatyw likwidacji przeraźliwych dzwonków w szkołach tudzież „cichych braw" na branżowych konferencjach środowisk terapeutycznych i pomocowych. Rzecz jasna, ułatwienia funkcjonują, ale są to rozwiązania specjalistyczne wprowadzane w placówkach edukacyjnych i terapeutycznych i wyspecjalizowanych w tego typu działaniach, a przez to stanowiących jedynie wydzielone czy izolowane, wyspowe „przyjazne autyzmowi" środowiska. Dlatego tak istotna jest interdyscyplinarna współpraca w zakresie analiz i tworzenia rozwiązań uniwersalnych i w pełni dostępnych, bez potrzeby specjalizacji czy też adaptacji, czyli w zgodzie z jednym z centralnych założeń nurtu projektowania uniwersalnego.

Wspomniana wyżej „odmienność" objawia się głównie trudnościami w interakcjach społecznych i w praktycznym posługiwaniu się językiem, czyli w szerokim wachlarzu różnorakich problemów komunikacyjnych, oraz w ograniczonych i powtarzających się wzorcach zachowań i zainteresowań, nietypowej reaktywności na bodźce zmysłowe lub nietypowych zainteresowaniach względem sensorycznych aspektów otoczenia. Mówimy tu o „trudnościach", ale za tym eufemizmem skrywa się często niemalże całkowite wyizolowanie, brak możliwości czy umiejętności komunikowania swoich stanów (także doznań bólowych), wyborów, oczekiwań i pragnień, dominacja myślenia konkretnego, obrazowego, kłopoty z rozpoznawaniem i uwzględnianiem emocji, aluzji, wieloznaczności, ironii, kłamstwa, manipulacji, problemy z odgrywaniem ról społecznych, rozumieniem zasad, zwyczajów, hierarchii społecznych, kontekstu sytuacyjnego i wiążących się z nim oczekiwań, popadanie w stany „pochłonięcia" wywołanego bogactwem doznań zmysłowych lub szeregiem specyficznych, nie zawsze funkcjonalnych pasji i fascynacji, mogących przekraczać zasady i normy społeczne, skutkować zachowaniem odbieranym powszechnie jako dziwne, niewłaściwe, wzbudzające lęki i niechęć otoczenia.

Niniejszy tekst nie sugeruje zamkniętego katalogu możliwych rozwiązań czy reguł w zakresie projektowania produktów i usług, a jedynie wskazuje zakres potrzeb, które trzeba uwzględnić.

Zjawisko autyzmu wciąż wywołuje wiele nieporozumień. Wynika to prawdopodobnie z „wielopostaciowego" charakteru, czyli silnie zindywidualizowanych form przejawiania się, ale też nasilenia („głębokości") poszczególnych cech tej neurorozwojowej odmienności. U osób z autyzmem mamy do czynienia ze zróżnicowanym, ale uporządkowanym zbiorem – właśnie z różnobarwnym „spektrum" możliwości w zakresie funkcjonowania i potrzeb. Są to z jednej strony osoby skrajnie niesamodzielne z dodatkowymi sprzężonymi dysfunkcjami, najczęściej niepełnosprawnością intelektualną, osoby wymagające wsparcia w podstawowych czynnościach życiowych, niemówiące, wymagające pomocy w jedzeniu, czynnościach higienicznych, ubieraniu się, porządkowaniu najbliższego otoczenia, całodobowej opieki, a bywa, że i pielęgnacji; z drugiej strony osoby kończące wyższe uczelnie, pracujące zawodowo, zakładające rodziny, samodzielne.

Eliptyczne i obecnie nieco nadużywane powiedzenie Stephena Shore'a podsumowuje ten stan rzeczy w następujący sposób: „Jeśli poznałeś jednego człowieka z autyzmem, to poznałeś jednego człowieka z autyzmem"[2].

O ile zatem pochopne generalizacje są co najmniej ryzykowne, o tyle droga odwrotna, a mianowicie prowadząca od kryteriów diagnostycznych, typowych symptomów, konstruowania pewnego, jak to niekiedy nieco ironicznie się określa, „ideału klinicznego" do opracowania „dużego kwantyfikatora", w rodzaju „wszystkie osoby z autyzmem potrzebują ze względu na swoje odmienne funkcjonowanie następujących ułatwiających elementów otoczenia...", również ma ograniczoną wartość heurystyczną.

Czy oznacza to, że ze względu na heterogeniczność potrzeb tej grupy nie ma uniwersalnej metody projektowania otoczenia, a istnieje jedynie luźny zbiór sugestii, ogólne wskazówki, wytyczne, które należy weryfikować i uzupełniać o specjalistyczne rozwiązania szyte na miarę indywidualnie analizowanych, niejako idiosynkratycznych cech każdego z osobna użytkownika z autyzmem? Oczywiście nie!

W wielu wypadkach mocno zindywidualizowane wsparcie jest i będzie niezbędne oraz powinno być realizowane równolegle do działań projektowania uniwersalnego. To ostatnie nie zastąpi bowiem nigdy pierwszego, i odwrotnie. Celem jest tu dostępność, ale realizowana według zasady „w jak największym możliwym stopniu". Pomoc drugiej osoby – asystenta, terapeuty, opiekuna – technologii informatycznej czy komunikacyjnej w postaci metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC), dostępność specjalistycznych usług terapeutycznych, edukacyjnych, opiekuńczych, używanie osobistych pomocy technicznych to w wielu wypadkach elementy niezbędne przy korzystaniu z projektowanego uniwersalnie produktu. Projektowanie uniwersalne powinno zatem uwzględniać także tego rodzaju „wspomaganych" lub

„wyposażonych" użytkowników z autyzmem. To zatem wzajemnie się warunkujące i uzupełniające elementy.

Projektowanie uniwersalne może stać się istotnym elementem realizacji praw osób z autyzmem. Chodzi tu o Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych przyjętą przez Polskę ustawą ratyfikacyjną Sejmu 15 czerwca 2012 roku[3] i Kartę Praw Osób z Autyzmem przyjętą uchwałą Sejmu 12 lipca 2013 roku[4].

Jest być może kwestią oczywistą, że w interesującej nas tu sprawie istnieją różne perspektywy – oprócz wciąż dominującej „wielkiej narracji" medycznej (diagnostycznej), opartej na badaniach naukowych, regulacjach taksonomicznych (klasyfikacyjnych) i sprzężonych z nią w jeden system dyskursach orzeczniczych, administracyjno-organizacyjnych i instytucjonalnych istnieje inny równoległy nurt opisu doświadczeń związanych z byciem osobą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – to głos samych zainteresowanych, którzy opisują swoje przeżycia i trudności, nierzadko występują jako „samorzecznicy", łączą się w nieformalne grupy (często o wyraźnym rysie ruchów emancypacyjnych), mówią we własnym imieniu. Nie mniej istotna jest perspektywa rodzin osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, zmagających się co dzień z dostępnością do miejsc, instytucji i usług.

Wielość perspektyw powinna być uwzględniona. Z jednej strony mamy zatem rozumienie autyzmu jako zaburzenia rozwoju, problemu zdrowotnego trwającego całe życie, szeregu „deficytów", rodzaju całościowej dysfunkcji, odchylenia od statystycznej i postulowanej normy, co wymaga interwencji w duchu „przywracania" lub kształtowania utraconej dominującej statystycznie „typowości", czyli dostosowywania, z drugiej zaś pojmowanie autyzmu, jako przejawu różnorodności czy też pluralizmu neurologicznego, elementu tak zwanej neuroróżnorodności (neurodiversity), odmiennego, ale równouprawnionego procesu rozwojowego, równie wartościowego sposobu bycia. W mojej ocenie obie perspektywy należy wykorzystać w tworzeniu ułatwień i likwidowaniu barier.

Sensoryka

W kontekście projektowania uniwersalnego ważnym zagadnieniem są kwestie związane z autystycznymi problemami sensorycznymi, czyli dotyczącymi odbioru i przetwarzania bodźców (danych) zmysłowych w postaci nadwrażliwości lub podwrażliwości.

Tytułem przykładu Temple Grandin – osoba autystyczna – w swojej książce *Myślenie obrazami* wspomina: „Kiedy byłam mała, problem stanowiły także głośne dźwięki, które często odczuwałam tak, jakby wiertarka dentystyczna trafiła mi w nerw. Naprawdę wywoływały ból. Śmiertelnie bałam się

pękających balonów – ten odgłos w moim uchu brzmiał jak eksplozja. Niewielkie hałasy, które większość ludzi potrafi ignorować, mnie doprowadzały do szału. W college'u suszarka do włosów mojej współlokatorki wydawała mi się startującym odrzutowcem. Autystyczne dzieci najbardziej wytrącają z równowagi dźwięki wysokie, świdrujące, jakie wydają wiertarki elektryczne, blendery, piły i odkurzacze. Trudno też znieść echo w szkolnych salach gimnastycznych i łazienkach. To, które dźwięki będą działały drażniąco, jest sprawą w pewnym stopniu indywidualną. Dźwięk, który mnie zadawał ból, dla innego dziecka może być przyjemny. Jedno dziecko może przepadać za odkurzaczem, a inne będzie się go bało. Niektórym pociągający wydaje się dźwięk płynącej lub spadającej wody i godzinami spuszczają wodę w toalecie, natomiast inne mogą się zmoczyć ze strachu przed spłuczką, której odgłos dla nich brzmi jak ryk Niagary"[5].

Wskazówką w projektowaniu powinno być zatem przestrzeganie swego rodzaju „higieny sensorycznej" otoczenia lub danie możliwości skorzystania z miejsc czy tras wydzielonych, ale też produktów i usług pozbawionych tego typu uciążliwości. Szczególnie istotne są tu potrzeby osób nadwrażliwych w danym obszarze odczuwania. W zakresie nadwrażliwości słuchowej oprócz sytuacji wymienionych przez Temple Grandin można przywołać przykłady lęku przed ruchem i hałasem ulicznym, tłumem, nieprzewidywalnymi odgłosami o dużym natężeniu, klaksonami, sygnałami karetek, złego znoszenia odgłosów klimatyzacji. Skutkuje to niekiedy próbami ucieczki przed hałasem w formie unikania, zatykania uszu, ignorowania dźwięków, sprawiania wrażenia osoby niesłyszącej, poważnych problemów ze snem. Mamy do czynienia także ze słyszeniem dźwięków z dużej odległości lub „przez ściany", odbieraniem dźwięków o częstotliwości dla większości niesłyszalnej. Często osoby nadwrażliwe chronią się poprzez próby zagłuszania (maskowania) dźwięków otoczenia, a mianowicie przez wywoływanie własnych hałasów czy wydawanie odgłosów. Co ciekawe, dźwięki własne, kontrolowane, nawet te o dużej intensywności, są dobrze znoszone.

W przypadku nadwrażliwości wzrokowej dość częsty jest dyskomfort w warunkach silnego oświetlenia, krzykliwych kolorów, skłonność do dekoncentracji, unikanie tego typu jasnych silnie oświetlonych miejsc z krzykliwymi kolorami, lęk przed nagłymi rozbłyskami, niechęć do elementów odbijających otoczenie i własny obraz danej osoby, luster, szyb, metalowych i szklanych elementów multiplikujących obrazy.

Natomiast w przypadku zbyt małej wrażliwości wzrokowej występują trudności w umiejętności identyfikowania granic przedmiotów i ich położenia w przestrzeni, mogą się pojawić trudności w ocenie odległości, głębokości, rozpoznawaniu krawędzi schodów, lęk przed wysokością i ciemnością. W przeciwieństwie do nadwrażliwych osoby o zbyt małej wrażliwości mogą

interesować się lustrami i powierzchniami błyszczącymi, szkłem, klamkami, poręczami etc. Zainteresowania te i fascynacje mogą przybierać intensywne, niekiedy „nadmierne" i niefunkcjonalne formy „pochłonięcia" przez błyszczące, refleksywne czy świecące obiekty. To pochłonięcie, długotrwałe wpatrywanie się, obracanie przedmiotów i „badanie" ich pod różnym kątem, niekiedy próby modyfikowania ich kształtu, fascynacja krawędziami, barwami, miejscami, gdzie łączą się kolory, cieniami, z całkowitą obojętnością na sygnały, komunikaty, niekiedy niepokój otoczenia, a także upływ czasu etc. uniemożliwiają nieraz wszelkie inne, bardziej pragmatyczne społecznie funkcjonowanie danej osoby. Projektując otoczenie, należy zwrócić uwagę na tego rodzaju „pułapki" nadmiernej świetlnej i barwnej atrakcyjności produktu.

W przypadku nadwrażliwości czuciowej częste jest reagowanie niepokojem na doznania dotykowe będące poza kontrolą, unikanie dotyku, ciasnych miejsc, na przykład wind, zatłoczonych środków komunikacji, zachowywanie własnego większego niż typowy dystansu przestrzennego, ale również eliminowanie szorstkich, ciasnych i sztywnych elementów garderoby.

Niekiedy osoby te mają kłopot z używaniem produktów wymagających nacisku, użycia siły, ich ręce bywają „wiotkie". Niekiedy mają tendencje do delikatnego badania, głaskania, opukiwania różnego typu obiektów. Te „autostymulacje" również mogą „pochłaniać" i „paraliżować" funkcjonowanie społeczne.

Osoby o zbyt małej wrażliwości na bodźce dotykowe próbują ich sobie dostarczać, na przykład poprzez tarcie i uderzanie różnego typu powierzchni. Często urywają, łamią, zgniatają niedostatecznie odporne przedmioty, mają kłopoty z czynnościami wymagającymi dokładności, precyzji, niuansowania nacisku.

To tylko zbiór dość dowolnie dobranych przykładów potrzeb osób odmiennie reagujących na bodźce sensoryczne.

Osoby ze spektrum autyzmu mają trudności w sytuacjach nowych, w nieznanym otoczeniu, przestrzeń publiczna bywa dla nich często zbyt „głośna", intensywna, wyprowadzająca z równowagi. Ruch i mnogość interakcji, sygnałów wzbudzają niepokój, rozdrażnienie, dekoncentrują, mogą powodować lęk, niekiedy całkowicie paraliżują wszelką aktywność, generują tendencje ucieczkowe, izolacyjne. Osoby takie mają zatem skłonność do ulegania „przestymulowaniu". Wskazane jest zatem w ich przypadku projektowanie miejsc wydzielonych, umożliwiających odcięcie się od nadmiaru bodźców, uspokojenie, wyciszenie, powrót do równowagi, miejsc dostępnych, częściowo izolowanych, ze stonowaną kolorystyką, przytłumionym światłem, z możliwością wygodnego odpoczynku, cichych i na tyle obszernych, aby korzystający mieli możliwość dystansu fizycznego,

rodzaju enklaw w przestrzeni publicznej i budynkach, także w przestrzeni otwartej: w parkach, na placach etc.

Być może w różnego typu przestrzeniach i miejscach użyteczności publicznej, muzeach, obiektach sportowych, centrach komunikacyjnych etc. wskazane byłoby również informowanie w formie wizualnej (lub formie instrukcji dla użytkowników zamieszczanej na przykład na stronach internetowych tychże miejsc) o strukturze sensorycznej otoczenia poprzez specjalne rodzaje map tras pokazujących nasilenie bodźców sensorycznych ostrzegających osoby nadwrażliwe przed nadmiarem i rodzajem tychże, tak aby użytkownicy z autyzmem byli przygotowani na tego typu wrażenia lub mieli możliwość wyboru innej drogi, pozbawionej tych przeciążających i dekoncentrujących ich uciążliwości. Wskazane jest również przygotowywanie materiałów w postaci filmów z „wirtualnej wycieczki", tak aby osoby mające trudności i obawy związane z poruszaniem się w nowej, nieznanej przestrzeni mogły wcześniej przygotować się i zobaczyć, czego można się w niej spodziewać.

Powtarzalność, struktura i schemat

Brak „elastyczności" w procesach myślowych i zachowaniu u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest jedną z ich cech zasadniczych i trwałych.

Zatem preferują one niezmienność, powtarzalność znanych i akceptowanych sytuacji oraz działań. Pewna schematyczność daje im poczucie bezpieczeństwa i kontroli nad otoczeniem. Kwestie związane ze zmiennością wiążą się przy tym ściśle z zagadnieniami rutyny i przyzwyczajeń. W przypadku autyzmu mówi się o „stereotypowości".

Stereotypowe wzorce zachowania, zainteresowań i aktywności przejawiać się mogą w różnych obszarach i manifestować skrajnym „pochłonięciem" jednym lub kilkoma zainteresowaniami w sposób mocno ograniczający codzienne funkcjonowanie, kompulsywnym przywiązaniem do czynności niefunkcjonalnych i rutynowych, manieryzmami ruchowymi, koncentracją na cząstkowych i niefunkcjonalnych właściwościach przedmiotów, na przykład wydzielanym przez nie zapachu, wydawanych dźwiękach lub ich fakturze. Skrajne pochłonięcie własnymi zainteresowaniami i aktywnościami oraz ich ograniczony repertuar i niefunkcjonalność to elementy, które znacząco utrudniają akceptację wszelkich odstępstw od znanych i absorbujących zainteresowań oraz zwyczajów własnych.

Aby wyjść naprzeciw potrzebom osób z autyzmem w zakresie preferowanego stylu funkcjonowania, wskazane jest dążenie do maksymalnej strukturyzacji i jednoznaczności środowiska ich aktywności codziennej. Sposób organizacji otoczenia powinien pomagać użytkownikom z autyzmem w orientacji. Celem

strukturalizacji jest zatem ułatwienie orientacji, ale równocześnie umożliwienie samodzielnego działania, zapewnienie przewidywalności.

Poniżej zamieszczam zestaw ogólnych uwag i wskazówek w zakresie adaptacji sprzętu i miejsca pracy:

- jasno wydzielone, spokojne miejsce aktywności (pracy) oraz odpowiedni dobór pomocy, ograniczona ilość bodźców zakłócających, pochłaniających czy rozpraszających uwagę, „spokojne", stonowane barwy, nieabsorbująca – jednorodna faktura powierzchni, pisemne lub obrazkowe listy dotyczące zasad, przepisów, procedur obowiązujących w danym środowisku systemów pracy, instrukcje odnośnie do sposobów poruszania się po danym obszarze, instrukcje zapisywane sekwencyjnie, a w ramach możliwości wykonawczych działania i aktywności oparte na schematach, rutynie i powtarzalności. (Strukturalizacja powinna obejmować przestrzeń/strukturę fizyczną, czas, czynności i zajęcia, musi służyć wyznaczaniu granic fizycznych i wzrokowych, tworzeniu skojarzenia pomiędzy miejscem zajęć, rodzajem zajęć oraz odpowiednim zachowaniem, ma wspierać eliminację lub minimalizowanie rozpraszających bodźców wzrokowych i słuchowych, umożliwiać wyraźne określenie obszarów działania. W ramach organizacji miejsca pracy wskazane jest podzielenie przestrzeni przeznaczonej dla grupy osób, wyznaczenie stałego (własnego) miejsca pracy, oddzielenie każdego z miejsc pracy od innych. Uporządkowanie struktury czasowej umożliwia przedstawienie planowanych aktywności w kolejności w formie wizualnej);

- otoczenie powinno uwzględniać ograniczoną sprawność w zakresie motoryki dużej i małej (niezborność ruchową, niezdarność)[6].

W funkcjonowaniu osób z autyzmem pomocne mogą być wszelkiego typu wizualne schematy pracy, systemy zadań, konstruowane według zasady: ilość zadań, kolejność, opis zadania (na czym polega aktywność), jak wykonać zadanie (ile, gdzie), precyzyjne określenie początku i końca zadania, co robić po zakończeniu etc.

Osoby ze spektrum autyzmu często wymieniają jako specyficzne cechy swojego stylu funkcjonowania: myślenie obrazowe, niezwykłe zdolności w zakresie zapamiętywania schematów, wzorców, konstrukcji, wrażeń i sytuacji, wskazują na skłonność do powtarzalności, schematów, technicznych aspektów otoczenia, zamiłowanie do zachowań rutynowych, fascynację aspektami ilościowymi otoczenia, oznaczeniami, instrukcjami, seriami[7]. Problemy mogą pojawiać się przy konieczności jednoczesnego reagowania na „wielokanałowy" przekaz – na przykład dźwięki, obrazy, słowa, dotyk – wskazana jest zatem „jednokanałowość" przekazu, dodatkowo należy uwzględnić kłopoty ze spontaniczną interakcją w sytuacjach

społecznych, nieumiejętność natychmiastowej interpretacji komunikatu, problem z radzeniem sobie z presją konieczności odpowiedzi, reakcji – skłonność do „wyłączania się", „zawieszania" w sytuacjach nacisku na odpowiedź, reakcję, decyzję, we wszelkich działaniach uwzględniana powinna być zatem zasada „dawania czasu"[8].

Podsumowując niniejsze uwagi, wypada oddać głos samym zainteresowanym. Kosma Moczek w tekście *Oswojone terytorium* podaje modelowe wskazówki w zakresie projektowania: „Czy potrzebuję dostosowania przestrzeni? Jak najbardziej. Zarówno w domu, jak i w pracy wywalczyłem sobie prawo do spokoju i samotności. Szukając dogodnego lokalu do zamieszkania, zwracałem uwagę przede wszystkim, czy jest w nim cicho. Starannie podzieliłem też przestrzeń – na strefy pracy, odpoczynku, posiłków.

Czy mam wspomagające mnie sprzęty? Owszem. Przede wszystkim to słuchawki – zarówno te z muzyką, jak i wyciszające, dokładnie takie, jakich używają pracownicy budowlani. Sprzęty to także gadżety do »zajęcia« rąk i »uspokojenia« sensoryki – klikacze, łańcuszki, smartfon, czasem również – wstyd się przyznać – papierosy. [...] Paradoksalnie osprzętem jest też mała, ręczna drukarka do etykiet, dzięki której opisałem absolutnie każdą półkę, szufladę i pudełko w domu, ponieważ porządek daje mi ogromne poczucie bezpieczeństwa"[9].

Przypisy

1. A. Brauns, *Barwne cienie i nietoperze. Życie w autystycznym świecie*, tł. I. Czyżewska-Dyrała, Media Rodzina, Poznań 2009, s. 15.
2. pedagogika-specjalna.edu.pl/autyzm/pedagog-specjalny/
3. Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U., 25.10.2012, poz. 1169).
4. Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (M.P. 1997, nr 50, poz. 475).
5. T. Grandin, *Myślenie obrazami oraz inne relacje z mojego życia z autyzmem*, przeł. M. Klimek-Lewandowska, D. Lewandowska, Fraszka Edukacyjna, Fundacja Synapsis, Warszawa 2006, s. 80.
6. Zob. J. Lewis, D. Greek, *Indywidualny plan pracownika*, w: Y. Fast [i in.], *Zespół Aspergera i NLD problematyka dotycząca zatrudnienia – relacje i strategie*, tł. M. Rączkowska, konsultacja merytoryczna U. Rusiłowicz, M. Wroniszewska, Fundacja Synapsis, Warszawa 2008, s. 360–362.
7. Zob. A. Warszawa, *Autyzm. Instrukcja obsługi siebie*, 6.8.2018, niepelnosprawni.pl/ledge/x/669044

8. Zob. C. Faherty, *Autyzm... Co to dla mnie znaczy? Podręcznik z ćwiczeniami dla dzieci i dorosłych ze spektrum autyzmu*, tł. J. Bilmin, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2016.

9. K. Moczek, *Autyzm. Instrukcja obsługi siebie*, 6. 8.2018, niepelnosprawni.pl/ledge/x/669044

Bibliografia

1. E. Bolak, M. Bozowska-Bolak, A. Perzanowska, *Albumy aktywności społecznej i obywatelskiej*, Fundacja Wspólnota Nadziei, Kraków 2016

2. H. De Clercq, *Autyzm od wewnątrz – przewodnik*, tł. z przekł. ang. K.A. Sip Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Fundacja Synapsis, Warszawa 2007

3. *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, red. S. Goldstein, J.A. Naglieri, S. Ozonoff, tł. R. Andruszko, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2017

4. T. Grandin, *Myślenie obrazami oraz inne relacje z mojego życia z autyzmem*, tł. M. Klimek-Lewandowska, D. Lewandowska, Fraszka Edukacyjna, Fundacja Synapsis, Warszawa 2006; Karta Praw Osób z Autyzmem. Uchwała Sejmu Rzeczpospolitej Polskiej z dnia 2 lipca 2013 r. (Dz. Urz. RP z 2012 r., poz. 682)

5. *Karta Praw Osób z Autyzmem. „Refleksje" i osobiste doświadczenia*, pod red. P. Matthews & T. Matthews, tł. J. Starek, konsultacja i red. naukowa T. Gałkowski, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Warszawa 2013

6. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF) http://www.csioz.gov.pl/klasyfikacje.php

7. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X Rewizja, wydanie 2008. © Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia 2012. Tytuł oryginału: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10, © World Health Organization 2009

8. H. Morgan, *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*, Fundacja Wspólnota Nadziei, Kraków 2004

9. *Raport 2013. Autyzm – sytuacja dorosłych*, Fundacja Synapsis, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa.

Abstrakt

Osoby ze spektrum autyzmu (ASD) to grupa użytkowników dóbr i usług, która ze względu na specyficzne cechy i specjalne potrzeby w zakresie swojego funkcjonowania natrafia na liczne bariery i ograniczenia w zakresie równego i pełnego dostępu do miejsc, produktów, usług i środowisk. Efekty interdyscyplinarnej współpracy w zakresie analizy potrzeb tych osób, ich możliwości, a także praw powinny w ramach nurtu projektowania uniwersalnego stać się zbiorem wytycznych strategii planowania oraz projektowania produktów i otoczenia tworzącego sieć ułatwień, ograniczającego lub niwelującego obecnie istniejące bariery bez potrzeby specjalizacji czy adaptacji. Działania te winny mieć charakter komplementarny względem produktów i usług zindywidualizowanego wsparcia specjalistycznego.

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w związku z ich neurorozwojową specyfiką to silnie zróżnicowana i heterogeniczna w zakresie potrzeb i możliwości grupa. Stanowi to zasadniczą trudność przy konstruowaniu jednolitego katalogu potrzeb w zakresie funkcjonowania i projektowania.

W kontekście projektowania uniwersalnego jednak kluczowe, a jednocześnie możliwe do uwzględnienia, są kwestie związane z autystycznymi problemami sensorycznymi, czyli dotyczącymi odbierania i przetwarzania bodźców (danych) zmysłowych, w postaci nadwrażliwości lub podwrażliwości, możliwe jest tworzenia miejsc wydzielonych, tworzenia „map sensorycznych” etc. Kolejnym obszarem proponowanych wskazań i działań są elementy służące strukturyzacji otoczenia, jednoznaczności jego funkcji oraz ułatwieniu orientowania się w tej przestrzeni oraz zagwarantowaniu im jej przewidywalności, a także wspierające dostępność informacji, „jednokanałowość” i wizualizację treści przekazu oraz uwzględniające czas jego przetwarzania.

Artykuł dostępny online:

https://formy.xyz/artykul/wybrane-aspekty-funkcjonowania-osob-z-autyzmem-i-ich-nietypowe-potrzeby-w-zakresie-dostepu-do-dobr-i-uslug/

dostęp: 10.04.2026

6 Selected aspects of functioning of persons with autism and their special needs regarding the access to goods and services

Abstract EN

Persons with the autism spectrum disorders (ASD), as a group of users of goods and services with specific characteristics and special needs regarding their functioning, face numerous barriers and limitations in equal and full access to places, products, services and environments. Within universal design, the effects of interdisciplinary collaboration in the scope of analysing the needs of such persons, their abilities and rights, ought to become a set of objectives for the strategies of planning and designing products and surroundings providing a network of facilities, limiting or neutralizing the existing barriers without specialization or adaptation. Such activities should be complementary with products and services of individuated specialist support.

Persons with the autism spectrum disorders, due to their neurodevelopmental character, are a strongly diversified and heterogeneous group as regards needs and capabilities. This constitutes a fundamental difficulty when constructing a unified catalogue of needs concerning their functioning and designing for them.

In the context of universal design, it is vital but also manageable to account for the issues connected with autistic sensory problems, referring to reception and processing of sensory stimuli (data) in over- or under-responsivity – it is possible to create dedicated spaces, “sensory maps” etc. Another area of suggested solutions and actions are the elements dedicated to structuring the surroundings, providing explicitness of its functions, facilitating navigation in a given space and its predictability. They are also meant to support accessibility of information, one-channel character and visualization of messages, allowing for their processing time as well.

Keywords: universal design, accessibility, autism, facilities, sensory disorders