

Osoby ze spektrum autyzmu w drodze ku dorosłości na podstawie działań i doświadczeń Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”

Streszczenie

Niewiele dorosłych osób z autyzmem jest na tyle niezależnych, by móc żyć samodzielnie. Nieliczni z nich zakładają rodziny czy pracują zawodowo. W społeczeństwie istnieje przekonanie, że większość osób z zaburzeniami autystycznymi nie może podjąć pracy. W Polsce tylko 1% osób z autyzmem znajduje zatrudnienie, ponieważ mamy niewiele miejsc, w których pomyślnie zorganizowano możliwość pracy dla tej grupy osób. Celem niniejszego opracowania jest ukazanie sytuacji dorosłych osób z ASD w Polsce, pokazanie, z jakimi trudnościami borykają się na co dzień, jak ich zaburzenie wpływa na funkcjonowanie w społeczeństwie. W opracowaniu podjęto również problem systemowego wsparcia dorosłych osób ze spektrum autyzmu oraz przedstawiono możliwości rozwiązań na podstawie działań Zielonogórskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”.

Słowa kluczowe: autystyczne spektrum zaburzeń, dorosłość, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”, rehabilitacja społeczna i zawodowa, samodzielność

People with Autism Spectrum Entering Adulthood – a Study Based on Activities and Experience of Autistic People Support Association „Dalej Razem”

Summary

Small percent of autistic adults become independent enough to live completely autonomous lives. Few of them settle their own families or get a professional job. Society sees these people as unable to start any professional career. Only 1% of such people in Poland can find a job as vast of posts are organised in such a way that they cannot be filled with an autistic person. The paper is aimed to show the situation of adult people with ASD in Poland, which problems they face and how their disorder impacts their everyday social lives. The article also talks about the system problem with support for people with autism spectrum. There are also ideas for solutions proposed by Autistic People Support Association „Dalej Razem” from Zielona Gora based on their experience.

Keywords: autism spectrum disorder, adulthood, Autistic People Support Association „Dalej Razem”, social and professional rehabilitation, independence

Wprowadzenie

Autyzm to zaburzenie rozwojowe obejmujące wszystkie sfery aktywności człowieka, towarzyszące mu przez całe życie i rzutujące na jego funkcjonowanie w społeczeństwie. Z roku na rok wzrasta liczba osób, u których diagnozuje się zaburzenia ze spektrum autystycznego. Osoby te doświadczają licznych i złożonych problemów. To wszystko sprawiło, że autyzm został uznany przez ONZ¹ za jeden z najpoważniejszych problemów zdrowotnych współczesnego świata (obok nowotworów, cukrzycy i AIDS). Autyzm jest zaburzeniem zróżnicowanym. Jego objawy mogą być łagodne, ale również bardzo nasilone. Niewiele osób z autyzmem żyje samodzielnie. Zdarza się, że osoby, u których występują łagodne objawy, mogą pracować lub uczyć się, jednak przez całe życie towarzyszą im trudności komunikacyjno-społeczne. Osoba z autyzmem o nasilonych zaburzeniach często potrzebuje całodobowej opieki i wsparcia w czynnościach, takich jak mycie, ubieranie czy toaleta. Autyzm bywa sprzężony z wielorakimi niepełnosprawnościami, najczęściej z niepełnosprawnością intelektualną, alergią, padaczką, trudnościami jelitowymi. „Niestety, zdarza się, że dobrze rokujące dziecko z autyzmem wyrasta na niesamodzielnego i sprawiającego trudności dorosłego”².

Niewielki procent dorosłych z autyzmem jest na tyle niezależnych, by żyć samodzielnie. Nieliczni zakładają rodziny czy pracują zawodowo. W społeczeństwie istnieje przekonanie, że większość osób z zaburzeniami autystycznymi nie może podjąć pracy. W Polsce tylko 1% osób z autyzmem znajduje zatrudnienie, ponieważ brakuje miejsc, w których pomyślnie zorganizowano możliwość pracy dla tej grupy osób³.

Jeszcze w latach 80. poprzedniego stulecia w Polsce niewiele mówiło się i pisało na temat tego zaburzenia. W ostatnim czasie diagnozuje się coraz więcej przypadków. Badania prowadzone w latach 50. XX w. wskazywały na obecność autyzmu u 1–2 na 10 000 dzieci. W latach 70. wskaźnik ten wzrósł do 4–6, a dwadzieścia lat później już do 13 na 10 000 urodzeń. Aktualnie szacuje się, że autyzm występuje u 1–2 na 1000 dzieci. Informacje z dużych miast w USA mówią nawet o 3–4 na 1000 dzieci w wieku od 3. do 10. lat. Jeszcze bardziej szokujące dane dotyczą autystycznego spektrum: 1 na 68 urodzeń to dziecko z tymi zaburzeniami. Oznacza to, że są one częstsze niż na przykład cukrzyca czy zespół

¹ Przesłanie sekretarza generalnego ONZ, <http://synapsis.org.pl/co-robimy/1006-przeslanie-sg-onz>, [dostęp: 21.10.2017]

² Cyt. za: E. Pisula, *Autyzm przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk, Harmonia, 2010, s. 13

³ Por. G. Stokłosa, K. Stawecka, *Wczesne wspomaganie dziecka z autyzmem*, [w:] *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, red. J. Kossewska, Kraków, Impuls, 2009, s. 197

Downa⁴. Wzrost liczby diagnozowanych osób z ASD oznacza, że za kilkanaście lat znacząco wzrośnie liczba dorosłych osób z tym problemem. Ostatnie lata dzięki wysiłkom wielu osób i organizacji przyniosły wzrost świadomości społecznej, wiedzy specjalistów, a także zmiany w kryteriach diagnostycznych. Dzisiejsi dorośli z autyzmem to osoby, które jako pierwsze zostały zdiagnozowane w dzieciństwie i miały możliwość wsparcia terapeutycznego oraz dostęp do placówek edukacyjnych. Z każdym rokiem wzrasta liczba dorosłych osób z ASD, dlatego widoczne jest coraz większe zainteresowanie takimi osobami. Obserwujemy również coraz lepszą diagnostykę oraz edukację w Polsce w przypadku dzieci z autyzmem, jednak osoby po 25. roku życia nie są objęte żadnym systemem wsparcia. Nadal brakuje rzetelnych statystyk dotyczących liczby dorosłych osób z ASD w Polsce oraz ich dalszych losów. Takie dane pozwoliłyby na ocenę skali rozpowszechnienia autyzmu w naszym społeczeństwie oraz określenie zapotrzebowania na specjalistyczne usługi.

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie sytuacji dorosłych osób z ASD w Polsce, pokazanie, z jakimi trudnościami borykają się na co dzień, jak ich zaburzenie wpływa na funkcjonowanie w społeczeństwie. W opracowaniu podjęto również problem systemowego wsparcia dorosłych osób ze spektrum autyzmu oraz przedstawiono możliwości rozwiązań na podstawie działań zielonogórskiego SPOA „Dalej Razem”.

1. Autystyczne spektrum zaburzeń – terminologia i symptomy

Słowo autyzm (z greckiego *autos* – „sam”) zostało wprowadzone do psychiatrii przez Eugeniusza Bleulera jako nazwa jednego z centralnych objawów schizofrenii. „Autyzm dziecięcy jest rozległym zaburzeniem rozwojowym o charakterze kompleksowego syndromu z wieloma symptomami, nie w pełni jeszcze opisanymi. Zaburzenie to jest wysoce zróżnicowane i wielopostaciowe. Nie ma dwojga takich samych dzieci dotkniętych autyzmem”⁵. Zdaniem Joanny Kruk-Lasockiej autyzm to „[...] zespół poważnych zaburzeń rozwojowych dziecka manifestujący się do 30 miesiąca życia, związanych z wrodzonymi dysfunkcjami układu nerwowego. Według nowszych badań może pojawić się także później. Problem sprowadza się do tego, że u bardzo małego dziecka trudno zauważyć odmienność zachowania. Im dziecko starsze, tym jego inność jest bardziej widoczna”⁶.

⁴ Por. E. Pisula, *Autyzm przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk, Harmonia, 2016, s. 19

⁵ Cyt. za: A. Maciarz, M. Biadasiewicz, *Dziecko autystyczne z Zespołem Aspergera. Studium przypadku*, Zielona Góra, Verbum, 2000, s. 7

⁶ Cyt. za: J. Kruk-Lasocka, *Autyzm czy nie autyzm? Problemy diagnozy i terapii pedagogicznej małych dzieci*, Wrocław, Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji, 2003, s. 10

Według ICD-10⁷ w autyzmie dziecięcym możemy wyróżnić trzy sfery funkcjonowania, które są zaburzone: interakcje społeczne, komunikacja i zachowanie. Triadę zaburzeń autystycznych charakteryzują⁸: (1) zaburzenia w interakcjach społecznych, (2) zaburzenia w komunikowaniu się, (3) ograniczone wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności.

(1) Osoby z ASD mają trudności w inicjowaniu, podtrzymaniu i zakończeniu interakcji w sposób społecznie akceptowany. Osoby typowo rozwijające się uczą się takich zachowań poprzez naśladownictwo. Osoby z ASD nie dzielą się swoimi zainteresowaniami, spostrzeżeniami, emocjami. Mają duży problem z kontaktem wzrokowym, ich uwagę zazwyczaj przyciągają elementy pozbawione znaczenia społecznego, np. poruszające się usta czy opadająca podczas mrugnięcia powieka. Stopień nasilenia problemów związanych z kontaktem wzrokowym może być bardzo różny: od trudności w patrzeniu prosto w oczy w celu komunikowania się, po odczytywanie wyrazu oczu mającego wpływ na niewerbalne przekazywanie informacji drugiej osobie. Ważnym aspektem jest również nieumiejętność podążania za wzrokiem rozmówcy oraz wykorzystywania informacji na temat kierunku patrzenia jako wskazówki do interpretowania czyjegós zachowania. Wiąże się to także z dzieleniem pola uwagi, czyli koncentracją na tym samym przedmiocie lub wydarzeniu, co partner interakcji. Kolejną trudnością związaną z interakcjami społecznymi jest umiejętność nawiązywania relacji rówieśniczych. Osoby ze spektrum autyzmu zazwyczaj pochłonięte są swoimi aktywnościami i nie dostrzegają osób wokół siebie. Jeżeli próbują nawiązać kontakt z rówieśnikami, to jest on utrudniony przez nieumiejętność rozumienia reguł rządzących najprostszymi interakcjami czy grami, a w przypadku osób dorosłych – swobodnymi rozmowami. Znaczącym problemem jest emocjonalne podążanie za osobą – odwzajemnianie uśmiechu, odczytywanie emocji drugiej osoby i właściwe reagowanie na nie. Są osoby z ASD, które wyraźnie unikają kontaktu fizycznego, przytulania, sprawiają wrażenie, jakby obecność innych ludzi była im obojętna, jednak są i takie, które zupełnie nie uwzględniają dystansu. Zachowują się wobec obcych osób tak, jak wobec bliskich. Wszystko to znacząco wpływa na codzienne funkcjonowanie osób z ASD w społeczeństwie – w końcu podstawą bycia z drugim człowiekiem jest nawiązywanie z nim interakcji.

(2) Problemy związane z porozumiewaniem się osób z ASD mają bardzo rozległy charakter. U ich podstaw leżą dwie umiejętności, które osoby typowo rozwijające się nabywają w naturalny sposób. Są to: umiejętność intencjonalnego komunikowania się, kiedy osoba zdaje sobie sprawę, że jej zachowanie wywiera określony wpływ na innych ludzi oraz zdolność do posługiwania się symbola-

⁷ ICD-10 Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych (ang. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) – międzynarodowy system diagnozy nozologicznej, opracowany przez Światową Organizację Zdrowia. W Polsce obowiązuje od 1996 r.

⁸ Por. E. Pisula, *Autyzm przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk, Harmonia, 2016, s. 35–70

mi (gestami, słowami). Tylko około połowa osób z ASD używa mowy do porozumiewania się. Jednak warto nadmienić, że problemy z komunikowaniem się nie są związane z brakiem motywacji do porozumiewania się, ale z trudnościami w zrozumieniu, do czego służy porozumiewanie się oraz z ograniczonymi umiejętnościami niezbędnymi w kontaktach społecznych. W życiu codziennym wiąże się to z trudnościami w swobodnym wyrażaniu myśli, opinii i potrzeb. Osobom z ASD trudno prowadzić swobodny dialog, w którym trzeba przyjąć perspektywę drugiej osoby. Zdolność do swobodnego komunikowania się jest warunkiem zdrowego funkcjonowania każdego człowieka. Niemożność porozumiewania się dorosłych osób z ASD prowadzi do wielu przykrych następstw. Duża część dorosłych ze spektrum autyzmu, którym nigdy nie umożliwiono korzystania z alternatywnych metod komunikacji, spędza swoje życie w szpitalach psychiatrycznych.

(3) Osoby z ASD mają zazwyczaj bardzo wąskie i nietypowe zainteresowania, którym często towarzyszy powtarzanie pewnych schematów zachowania oraz rytuały. Ograniczone aktywności i zainteresowania polegają „[...] na manifestowaniu się stereotypii ruchowych, na uporczywym zajmowaniu się tymi samymi przedmiotami czy sprawami, zawężeniu zainteresowań, wykazywaniu niepokoju przy nieznacznych zmianach w otoczeniu”⁹. Nasilone zainteresowania mają negatywny wpływ na codzienne funkcjonowanie osób z ASD. Na przykład dość częste zainteresowanie rozkładem jazdy autobusów wiąże się z potrzebą codziennego analizowania ich trasy, silnym przymusem codziennego jeżdżenia ulubionymi pojazdami, rozmawiania o nich niezależnie od tego czy interesuje to rozmówcę, czy też nie. Trudno takiej osobie przejść do myślenia i rozmawiania o tematach nie związanych z ich pasją. Każda osoba z autyzmem funkcjonuje inaczej, posiada inne nasilenie zaburzeń, dlatego tak ważne jest indywidualne podejście. Istotne jest również to, że dziwne i nietypowe zachowanie osób z ASD nie zawsze wiąże się z ich niskim poziomem intelektualnym. Ze względu na tak zróżnicowane funkcjonowanie osób z autyzmem w latach 80. XX w. rozbudowano diagnozę autyzmu o zaburzenia mniej nasilone niż te opisane przez Kanner. Zaczęto używać określenia autystyczne spektrum zaburzeń (ASD)¹⁰, jako że symptomy autyzmu występują w różnych zestawieniach i nasileniu¹¹.

Kolejna jednostka z autystycznego spektrum zaburzeń została opisana przez wiedeńskiego pediatrę Hansa Aspergera w latach 40. ubiegłego wieku. Jednak dopiero w 1990 r. Zespół Aspergera (ZA) (ang. *Asperger's Syndrome*) został wpisany do wstępnej wersji ICD-10 jako podgrupa całościowych zaburzeń rozwojo-

⁹ Cyt. za: J. Kruk-Lasocka, *Pedagogika dzieci z autyzmem i zespołami psychozopodobnymi*, [w:] *Pedagogika Specjalna*, red. W. Dykik, Poznań, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, 1997, s. 247

¹⁰ ASD – Autistic Spectrum Disorder – termin został wprowadzony w 1988 r., oddaje istotę autystycznego zaburzenia, wskazując, że symptomy autyzmu występują w różnych zestawieniach i nasileniu.

¹¹ Por. E. Pisula, *Autyzm przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk, Harmonia, 2010, s. 16

wych (w 1994 r. uznany został oficjalnie w IV edycji amerykańskiej klasyfikacji DSM IV). Zespół ten jest określany jako ogólne zaburzenie rozwojowe, jednostka chorobowa, która zawiera w sobie najłagodniejszą formę autyzmu, dotyczącą zwłaszcza zaburzeń funkcjonalnych¹².

U osoby z Zespołem Aspergera nie występują trudności w rozwoju języka, jej mowa szybko się rozwija, osoba taka często posługuje się trudnymi, nietypowymi wyrazami. Widoczna jest dosłowność w rozumieniu i posługiwaniu się językiem, słabe rozumienie metafor, przenośni, ironii. Występują też problemy z komunikacją niewerbalną (np. brak rozumienia i stosowania gestów, spojrzeń, trudności z rozpoznaniem zmienionego tonu głosu, unikanie kontaktu wzrokowego, trudności z interpretacją emocji), a także z nawiązywaniem kontaktów rówieśniczych. Zdarza się, że osoby te nie akceptują zmian w codziennym funkcjonowaniu. Jedną z cech diagnostycznych syndromu Aspergera jest silne zainteresowanie wybraną dziedziną (np. rozkłady autobusów, daty urodzenia, nazwy ulic). Osoby z tym zespołem bywają również niezgrabne ruchowo oraz mają trudności z przetwarzaniem bodźców sensorycznych.

Zespół Aspergera i wysokofunkcjonujący autyzm trudno jest od siebie odróżnić. Agnieszka Rynkiewicz¹³ pisze, że jeśli „[...] wyniki badań potwierdzają u danej osoby cechy zespołu Aspergera lub autyzmu, ma ona iloraz inteligencji (IQ) na poziomie przeciętnym lub powyżej i nie nastąpiło klinicznie istotne opóźnienie rozwoju mowy osoba ta diagnozowana jest jako ZA. Jeśli wystąpiło klinicznie istotne opóźnienie rozwoju mowy, osoba ta ma wysokofunkcjonujący autyzm”. Peter Szatmari¹⁴ twierdzi, że są autystyczne dzieci, którym udaje się rozwinąć płynną mowę, wtedy ich funkcjonowanie przypomina funkcjonowanie osób z zespołem Aspergera.

W Polsce nadal diagnozy autyzmu czy Zespołu Aspergera stawia się na podstawie ICD-10, natomiast amerykańska diagnostyka od 2013 r. opiera się o DSM V. Są to kryteria diagnostyczne Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, w których nie istnieją już jednostki chorobowe takie jak autyzm czy Zespół Aspergera. Podstawowe zmiany w kryteriach diagnostycznych pomiędzy DSM-IV i DSM-V odnośnie do zaburzeń ze spektrum autyzmu to: rezygnacja z terminu „całościowe zaburzenia rozwoju”, wycofanie zespołu Retta i jednostki dziecięce zaburzenia dezintegracyjne z klasyfikacji DSM-V oraz nazwanie trzech zaburzeń: zaburzenia autystyczne, zespół Aspergera i PDD-NOS jedną nazwą – spektrum zaburzeń autystycznych (ASD)¹⁵.

¹² Por. R. Mysior, *Zespół Aspergera – zaburzenie, diagnoza, terapia*, „Dyrektor Szkoły” 2014, Nr 7(247), s. 54–57

¹³ Cyt. za: A. Rynkiewicz, *Zespół Aspergera. Inny mózg, inny umysł*, Gdańsk, Harmonia, 2009, s. 18

¹⁴ Cyt. za: P. Szarmati, *Uwięziony umysł*, Kraków, Znak, 2007, s. 131

¹⁵ Klasyfikacja DSM V, <http://savant.org.pl/kryteria-diagnostyczne/kryteria-diagnostyczne-zespo%C5%82u-aspergera/188-dsm-v>, [dostęp: 21.10.2017]

2. Dorosłość osób z ASD w Polsce

Dorosły człowiek to osoba dojrzała fizycznie, taka, która osiągnęła pełnoletność prawną, a więc znajduje się w wieku między 18. rokiem życia a jego najdalszym możliwym do pomyślenia kresem. Dorosłość to okres największej witalności oraz doskonalenia psychologiczno-społecznych aspektów życia. Jest to czas dalszego formowania i realizacji aspiracji dotyczących przede wszystkim rodziny i odpowiedniej pozycji społecznej¹⁶. Kilka lat temu osoby, które jako jedne z pierwszych w Polsce otrzymały w dzieciństwie diagnozę autyzmu, stały się dorosłe. W latach 90. niewiele wiedziano na temat autyzmu. Liczba placówek oświatowych oraz służby zdrowia przyjaznych osobom z autyzmem była znikoma. Brakowało osób profesjonalnie zajmujących się tym zaburzeniem. Wiele dzieci funkcjonowało bez właściwej diagnozy lub otrzymywało ją zbyt późno. W wielu przypadkach niemówiące dzieci z autyzmem uważano za osoby ze znaczną lub głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Nie udzielano również pomocy dorosłym osobom z autyzmem¹⁷. Długi czas specjaliści uważali, że autyzm dotyczy wyłącznie wieku dziecięcego. Sądono, że termin „autyzm dziecięcy”, którego w 1943 r. użył Leo Kanner, nazywamy „dziecięcym”, charakteryzując okres pojawienia się pierwszych objawów. Mimo znacznego wzrostu świadomości na temat autyzmu, osoby dorosłe z ASD i ich rodziny w Polsce i na świecie borykają się z licznymi problemami. Oceniając to zagadnienie jako trudny i społecznie istotny problem, Światowa Organizacja Zdrowia 30 maja 2013 r. podjęła działania noszące nazwę: „Wszechstronne i skoordynowane działania w celu zarządzania problemami osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu”. Rezolucja ta wzywa do podjęcia działań związanych z potrzebami osób z ASD „[...] do poszerzenia zasobów pomocy społecznej i ochrony zdrowia w celu świadczenia adekwatnych usług dla tej grupy osób i ich rodzin”¹⁸.

Dorosłość osób z ASD to temat podejmowany i rozwijany coraz częściej przez badaczy, a wiąże się to z rosnącą liczbą takich osób w społeczeństwie oraz z coraz większą świadomością problemu. Tematyce tej przydziela się również więcej miejsca w raportach dających najbardziej aktualne dane dotyczące zagadnienia. W niniejszym tekście skupiono się na kilku aspektach dorosłości osób ze spektrum autyzmu, mianowicie przeanalizowano (1) kontakty z ludźmi, (2) sposoby spędzania wolnego czasu, (3) pomoc terapeutyczną udzielaną osobom z ASD, (4) instytucjonalne wsparcie osób z ASD, (5) aktywizację społeczną i zawodową osób z ASD, (6) możliwości samodzielnego mieszkania przez osoby z ASD.

¹⁶ Por. Z. Pietrasiński, *Rozwój człowieka dorosłego*, Warszawa, Wiedza Powszechna, 1990, s. 9

¹⁷ <http://synapsis.org.pl/o-nas/historia>, [dostęp: 21.10.2017]

¹⁸ Cyt. za: M. Jankowska, A. Rymsza, E. Wilder i in., *Autyzm – sytuacja dorosłych. Raport 2013*, Warszawa, Fundacja Synapsis, 2014, s. 7

(1) Mylnie jest twierdzenie, że dla osób z ASD nie są ważni inni ludzie. Wielu z nich odczuwa samotność, czuje się izolowanych ze społeczeństwa, doświadcza przemocy ze strony rówieśników, mimo tego większość osób z ASD deklaruje, że chciałoby mieć przyjaciół, na których można liczyć. 34% wysokofunkcjonujących osób uważa, że nie posiada kolegów i koleżanek. Rodzice deklarują, że 76% osób z ASD i współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną nie ma znajomych. 51% wysokofunkcjonujących osób z ASD deklaruje chęć posiadania większej liczby znajomych. Przyjaźnie wysokofunkcjonujących osób z autyzmem są podobne do relacji osób neurotypowych. 57% wysokofunkcjonujących osób z ASD twierdzi, że posiada najlepszą koleżankę lub najlepszego kolegę. Kontakty z rówieśnikami to również relacje na terenie szkoły. 90% wysokofunkcjonujących uczniów z ASD było nękanymi w szkole. Osoby wysokofunkcjonujące z ASD (szczególnie z placówek masowych) były częściej prześladowane w szkole niż osoby z ASD oraz współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną, które uczęszczały do szkół specjalnych i integracyjnych. Wysokofunkcjonujące osoby z ASD mają partnerów i zakładają rodziny. W chwili badania w związku było 36% z nich. 48% nie mających partnera/partnerki chciałoby być w związku. 19% wysokofunkcjonujących, pełnoletnich osób z ASD podczas badania posiadało męża lub żonę. 30% posiadało przynajmniej jedno dziecko.

(2) Osoby z ASD większość swojego czasu spędzają samotnie w domu, mimo że mają wiele zainteresowań. Wielu z nich deklaruje, że chciałoby spędzać ten czas z ludźmi. Powodem tych problemów są zaburzenia społeczno-komunikacyjne. Wysokofunkcjonujące osoby z ASD rzadziej niż rówieśnicy w czasie wolnym spędzają czas poza domem i korzystają z rekreacji. Tylko co trzecia wysokofunkcjonująca osoba z ASD potrafi umówić się na spotkanie towarzyskie i bez problemu na nie dotrzeć.

(3) Większość osób z autyzmem oraz ich rodziców uważa, że zakres pomocy terapeutycznej powinien być znacznie większy. Wysokofunkcjonujące osoby z ASD często uważają, że nie ma pomocy dostosowanej do ich potrzeb. Jedynie połowa (54%) wysokofunkcjonujących dorosłych osób z autyzmem taką pomoc otrzymuje. 78% tych osób deklaruje, że potrzebuje wsparcia, którego nie może otrzymać. Osoby autystyczne z niepełnosprawnością intelektualną mogą liczyć na większą ilość i różnorodność wsparcia niż osoby wysokofunkcjonujące. 71% osób z ASD i 84% rodziców mówi o trudnościach w dostępie do terapii¹⁹.

(4) Codzienne funkcjonowanie rodzin, w których jest dorosła osoba z autyzmem, jest bardzo trudne. Są naruszane ich prawa obywatelskie gwarantowane przez wiele aktów międzynarodowych oraz prawa osób niepełnosprawnych

¹⁹ Por. M. Stokłosa, *Ogólnopolski spis autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*, Warszawa, Stowarzyszenie Innowacji Społecznych, 2016, s. 14–19

zawarte w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych²⁰. Skala naruszeń jest bardzo duża i wiąże się konkretnie z niepełnosprawnością, jaką jest autyzm. Z danych fundacji Synapsis²¹ wynika, że: nie ma danych dotyczących liczby dorosłych osób z ASD w poszczególnych gminach i powiatach w Polsce, brak informacji na temat ich potrzeb, jest niewystarczająca liczba specjalistów zajmujących się wsparciem i leczeniem osób z autyzmem, szpitale psychiatryczne nie są dostosowane do specyficznych potrzeb związanych z autyzmem (przez co często są stosowane środki bezpośredniego przymusu wobec przebywających tam osób z autyzmem, brak monitoringu oraz trudności w kontakcie i komunikacji sprzyjają nadużyciom wobec pacjentów z ASD), brakuje miejsc dziennego pobytu dla dorosłych, a także widoczny jest znaczny deficyt aktywizacji zawodowej i społecznej dostosowanej do potrzeb i możliwości osób z ASD. Brakuje placówek zajmujących się osobami z autyzmem przez całą dobę oraz placówek okresowej opieki, a także innych rodzajów wsparcia rodzin z dorosłą osobą z autyzmem. Brakuje miejsc stałego pobytu dostosowanych do dorosłych z ASD, rodzice zmuszeni są do ponoszenia kosztów wynikających z niepełnosprawności. Prawie trzy czwarte rodziców dorosłych osób z ASD boi się o przyszłość swoich dzieci w przypadku ich śmierci. Rodzice mówią o ogromnym lęku i poczuciu bezradności. Brak systemowego wsparcia prowadzi do dyskryminacji całych rodzin, także zdrowego rodzeństwa osób z ASD. Wiąże się to często z rezygnacją członków rodziny z życia zawodowego, społecznego i kulturalnego.

(5) Kiedy mówimy o aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością, należy zwrócić uwagę na wartości, które wynikają z aktywności zawodowej. Autorzy zajmujący się badaniem aktywizacji zawodowej wśród niepełnosprawnych zwracają szczególną uwagę na znaczenie pracy zawodowej w życiu takich osób. Jeden z badaczy ujmuje to w następujący sposób: „[...] praca zawodowa i wynikająca z niej świadomość przynależności do społeczności pracującej przyczynia się m.in. do wzrostu poczucia wspólnoty osób niepełnosprawnych z wszystkimi ludźmi”²². Jest ona również „[...] najlepszym sposobem, by przywrócić niepełnosprawnych do w miarę normalnego życia – to podstawowa zasada współczesnej rehabilitacji”²³. Dodatkowo „[...] praca zawodowa, oprócz zabezpieczenia finansowego i przynajmniej podstaw egzystencji, jest dla osób niepełnosprawnych formą integracji, sposobem na odzyskanie wiary w siebie i sukcesu w życiu osobistym. Stąd rehabilitacja zawodowa (poprzez pracę) powinna być jednym z głównych priorytetów w działaniach państwa na rzecz

²⁰ *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 roku*, Dz. U. 2012, poz. 1169

²¹ Por. M. Jankowska, A. Rymśza, E. Wilder i in., *Autyzm – sytuacja dorosłych. Raport 2013*, Warszawa, Fundacja Synapsis, 2014, s. 251–261

²² Por. D. Kukła, *Poradnictwo zawodowe i praca zawodowa jako integralny proces rewitalizacji zawodowej osób niepełnosprawnych*, „Edukacja Ustawiczna Dorosłych” 2004, Nr 4, s. 69

²³ Por. A. Dyszel, *Pozwólcie nam pracować*, „Przeгляд” 2006, Nr 11, s. 26

wsparcia subpopulacji osób niepełnosprawnych”²⁴. W naszym kraju wskaźnik zatrudnienia osób dorosłych z ASD jest bardzo niski. Polska wypada pod tym względem słabiej niż wiele państw europejskich. Dane Fundacji Synapsis²⁵ pokazują, że zatrudnienie osób z autyzmem i osób z Zespołem Aspergera w Europie Zachodniej to kilkanaście procent, natomiast w Polsce mniej niż 1 procent. Wskaźniki te pokazują, że w naszym kraju konieczne są działania, dzięki którym osoby z ASD będą mogły zdobyć wykształcenie i umiejętności oraz podjąć pracę adekwatną do ich potrzeb i możliwości. To da im szansę na usamodzielnienie się i wejście na rynek pracy. Warto podjąć takie działania, gdyż osoby z ASD często posiadają unikatowe zdolności i umiejętności mogące być przydatne w konkretnych zawodach. Ważne jest, by miejsca pracy takich osób były odpowiednio przygotowane i dostosowane do rodzaju niepełnosprawności, a szkolenia zawodowe zostały przeprowadzone zgodnie z ich potrzebami. Fundacja Synapsis jest wiodącą placówką w Polsce wprowadzającą na rodzimy rynek modele aktywizacji zawodowej i społecznej osób z ASD. W 2011 r. pod hasłem „Zatrudnij Asa” uruchomiła projekt „Implementacja skutecznych europejskich systemów funkcjonowania ekonomii społecznej w zakresie wprowadzania osób z autyzmem na polski rynek pracy”. Był to projekt ponadnarodowy o charakterze pilotażowym, realizowany od początku listopada 2010 do końca grudnia 2012 r. na terenie województwa mazowieckiego. Działania na rzecz zatrudnienia osób z ASD miały się przyczynić do zmniejszenia zjawiska ich wykluczenia społecznego i zawodowego, wzrostu świadomości pracodawców i ich uwrażliwienia na problem nieaktywności zawodowej tej części społeczeństwa. Głównymi rezultatami projektu są: otwarcie pierwszej w Polsce pracowni biurowej dla osób z ASD, przygotowanie osób z ASD do wykonywania zawodu, opracowanie dla nich planów rozwoju zawodowego, zdobycie cennego doświadczenia zawodowego przez osoby z ASD dzięki stażom, poprawa nastawienia dotyczącego przyszłego zatrudnienia oraz wizerunku osób z ASD jako potencjalnych pracowników, wzrost wiedzy na temat projektu wśród pracodawców. Był to jeden z pierwszych projektów, który zainicjował podobne działania w innych placówkach zajmujących się wsparciem osób z autyzmem. Jednak to wciąż za mało, niezbędne są działania systemowe na większą skalę, po to, by swoim zasięgiem objąć jak największą liczbę osób z ASD. Często, by mieć dobrego pracownika, wystarczy dostosować środowisko pracy do osoby z ASD, a nie taką osobę do warunków danego miejsca pracy²⁶.

²⁴ Por. A. Politaj, *Ocena sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy w świetle wyników badań aktywności ekonomicznej ludności Polski w latach 2000–2007*, [w:] *Co decyduje o konkurencyjności polskiej gospodarki*, red. M. Noga, M. K. Stawicka, Warszawa, Wyd. Cedetu Warszawa, 2008, s. 228

²⁵ Por. M. Jankowska, A. Rymśza, E. Wilder i in., *Autyzm – sytuacja dorosłych. Raport 2013*, Warszawa, Fundacja Synapsis, 2014, s. 7

²⁶ Por. J. Buława-Hałas, *Rehabilitacja społeczna i zawodowa dorosłych osób autystycznych*, Kraków, Impuls, 2017, s. 160

O tym, jak jest to ważne, najlepiej świadczą słowa dorosłej osoby z autyzmem – Temple Grandin: „Chodzenie do pracy było najlepszym, co mogło mnie wtedy spotkać: miałam mniej czasu na nudę i narzekanie, a więcej na naukę kontaktów ze światem zewnętrznym. To wczesne doświadczenie było dokładnie tym, czego potrzebowałam i chyba tym, czego my – ze spektrum autyzmu – potrzebujemy w celu osiągnięcia równowagi i sukcesu w życiu. Praca jest tak wielką częścią ludzkiego doświadczenia, że warto o nią dbać, niezależnie od tego, czy jest drobna i krótkookresowa, czy pełnoetatowa. Tak wiele uczymy się, pracując, że szkoda nie skorzystać z takiego doświadczenia. Praca uczy na przykład, jak budować relacje z ludźmi spoza rodziny; pomaga uniezależnić się po osiągnięciu dojrzałości. Wielką satysfakcją może także dać świadomość, że dokładamy się do budżetu własnego i rodziny”²⁷.

(6) Dzieci z autyzmem stają się dorosłe, a ich rodzice się starzeją. Mają coraz mniej siły i przytłacza ich myśl, co stanie się z dzieckiem po ich śmierci. Coraz trudniej jest, szczególnie rodzicom niskofunkcjonujących osób z ASD, opiekować się dzieckiem, które nie jest samodzielne, ma problemy z komunikowaniem się i potrzebuje całonocnej opieki. Dom pomocy społecznej nie jest właściwym miejscem dla niskofunkcjonujących osób z ASD. Raport fundacji Synapsis²⁸ pokazuje, że osoby z ASD, które przebywają w takich placówkach, mogą doświadczać nadużyć ze strony innych mieszkańców oraz personelu. Przez swoje problemy z funkcjonowaniem społecznym oraz trudności z posługiwaniem się mową oraz komunikacją niewerbalną są bezradne i bezbronne w walce o swoje prawa mimo tego, że często są świadome swojej sytuacji. Potrzeby osób z autyzmem nie są przestrzegane w takich placówkach, łamane są również ich prawa. Nie przywiązuje się wagi do sposobów uczenia uwzględniających specyficzny rodzaj odbioru świata przez osoby z ASD. Wynika to z tego, że znaczna część personelu nie posiada wiedzy na temat specyfiki zaburzenia, jakim jest autyzm oraz umiejętności odpowiednich do tego, by radzić sobie z trudnymi, czasem agresywnymi zachowaniami pacjentów z ASD. Osoby z autyzmem potrzebują specjalistycznego wsparcia dostosowanego do ich specyficznych potrzeb i możliwości, takiego, w którym będą uwzględniane ich nietypowe postrzeganie rzeczywistości, a jednocześnie zostanie podjęta odpowiednia praca nad zachowaniami nieakceptowanymi społecznie. Doświadczenia rodziców oraz specjalistów zajmującymi się osobami z ASD pokazują, że najwłaściwsze dla takich podopiecznych są placówki przypominające dom jednorodzinny, nie zaś bezosobowe instytucje, w których osoby takie nie mogą się odnaleźć, a jednocześnie nasilają się ich trudności.

²⁷ Cyt. za: T. Grandin, K. Duffy, *Rozwijanie talentów. Ścieżki kariery dla osób z Zespołem Aspergera i autyzmem wysokofunkcjonującym*, Warszawa, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, 2013, s. 19

²⁸ Por. M. Jankowska, A. Rymsza, E. Wilder i in., *Autyzm – sytuacja dorosłych. Raport 2013*, Warszawa, Fundacja Synapsis, 2014, s. 251–261

Zgodnie z tą myślą niezależnie od siebie, od lat 70. zaczęły powstawać na całym świecie farmy, na których pracują osoby z ASD. Ich twórcy nie znali się nawzajem i nie mieli wpływu na swoje pomysły. Na to, że farmy na wsi są miejscami właściwymi dla osób z ASD wpływa m.in. wiejskie środowisko gwarantujące większe poczucie bezpieczeństwa i stabilizację. Hałas, tłum i pośpiech panujące w mieście często przekraczają możliwości adaptacyjne osób z autyzmem. Na farmie są również warunki pozwalające tym osobom lepiej rozumieć sposób i sens wykonywania danej pracy.

Trzeba było zorganizować miejsca, w których osoby z ASD mogłyby żyć i pracować, ponieważ po ukończeniu edukacji mogły one liczyć jedynie na miejsce w szpitalu psychiatrycznym. Rodzice pragnęli zabezpieczyć swoje dzieci przed pobytem w takim miejscu. Spokojne życie na wsi, strukturalizacja otoczenia oraz wsparcie personelu i terapeutów dają szansę na pozafarmakologiczne oddziaływanie na zachowanie osób z autyzmem.

Najbardziej znane farmy funkcjonują w Anglii, Irlandii, Niemczech, Holandii, Francji czy Hiszpanii. Również w Polsce powstają tego typu domy. Pierwsza w naszym kraju farma, na której mieszkają i pracują osoby z autyzmem, powstała pod Krakowem w Więckowicach. Założyła ją Fundacja Wspólnota Nadziei. Podobne działania podejmuje Fundacja Dom Rain Mana w Kwiekach; jest to wieś koło Czerska w Borach Tucholskich. Osoby mieszkające i pracujące na farmie mają możliwość życia we wspólnocie, a warunki otoczenia i sposób pracy są dostosowane do specyficznych potrzeb i możliwości związanych z zaburzeniem, jakim jest autyzm.

Niemniej jednak należy pamiętać o tym, że poza opcją wiejską również inne, takie jak miejska czy instytucjonalna, mogą być równie dobre dla osoby z ASD. Najważniejsze są bowiem warunki panujące w danym środowisku społecznym, sposób dostosowania otoczenia, rodzaju pracy i wsparcia do potrzeb i możliwości mieszkańców oraz pracowników²⁹.

Inną formą dążącą do usamodzielnienia dorosłych osób z ASD są mieszkania treningowe, które mają na celu naukę samodzielnego życia na takim poziomie, na jaki pozwala rodzaj niepełnosprawności mieszkających tam osób. Jest to wstęp prowadzący do tego, że osoby niepełnosprawne w pełni opuszczą dom rodzinny i będą mogły żyć samodzielnie, bez codziennego wsparcia i pomocy rodziców. To o tyle ważne, że rodzice i opiekunowie starzeją się i umierają.

Mieszkania takie mają charakter rotacyjny, można w nim przebywać od kilku tygodni do kilku lub kilkunastu miesięcy. Oprócz podopiecznych w mieszkaniu jest również terapeuta, który czuwa nad przebiegiem wdrażania osób z ASD do samodzielnego życia, jednocześnie pilnując przestrzegania ustalonych zasad. Jedno z pierwszych takich mieszkań dla osób z ASD powstało dzięki projektowi

²⁹ Por. J. Kossewska, A. Perzanowska, *Dzieci stają się dorosłe. Farmy dla osób z autyzmem*, „Autyzm. Półrocznik” 2007, Nr 6, s. 30–32

fundacji Synapsis. W projekcie uczestniczyło 30. podopiecznych z ASD, którzy przekroczyli 18. rok życia. Dorośli z autyzmem spotykali się cyklicznie w około pięcioosobowych grupach. Podczas takich treningowych pobytów uczyli się samodzielności i samoobsługi w sposób dla siebie przystępny. Zdobywali również umiejętności w zakresie komunikacji, funkcjonowania społecznego, uczyli się zarządzać czasem, funkcjonować w grupie i przestrzeni publicznej bez wsparcia rodziców. Uczyli się, jak sobie radzić w różnych sytuacjach społecznych i środowiskach innych niż dom rodzinny i znane otoczenie. Celem takich mieszkań jest zwiększenie samodzielności osób z ASD poprzez zajęcia indywidualne i grupowe prowadzące do rehabilitacji społecznej w mieszkaniach treningowych³⁰.

3. Działalność Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze

„Istniejemy, by przywrócić światu Osoby z autyzmem – stworzyć Im warunki do rozwoju i godnej egzystencji na każdym etapie życia od momentu diagnozy”³¹. Z tych słów składających się na misję SPOA „Dalej Razem” wyrasta wszystko, czym zajmuje się stowarzyszenie. Działalność „Dalej Razem” jest zróżnicowana, tak jak potrzeby osób z autyzmem. Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym w Zielonej Górze to 230 osób z ASD oraz ich rodzin mieszkających w województwie lubuskim oraz w Głogowie na Dolnym Śląsku i jego okolicach, a także w Wolsztynie w Wielkopolsce. Organizacja powstała w sierpniu 2001 r.

W 2000 r. w Zielonej Górze osoby zainteresowane tematyką autyzmu dostrzegły potrzebę stworzenia miejsca mającego udzielać wsparcia osobom z autyzmem oraz ich rodzinom. 30 sierpnia 2001 r. swą oficjalną działalność rozpoczęło Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”. Na początku SPOA objęło swoją opieką piętnaścioro podopiecznych i ich rodziny. Korzystając z uprzejmości Szkoły Specjalnej, utworzyło tam swoją siedzibę. Grupowe zajęcia ruchowe odbywały się raz w tygodniu, grupa wsparcia dla rodziców raz w miesiącu, a dwoje dzieci zostało objętych terapią indywidualną. Tak swoją pracę rozpoczęła pierwsza organizacja w Zielonej Górze, która wspierała rodziny dzieci z autyzmem³².

3.1. Struktura „Dalej Razem”

Do Grupy „Dalej Razem” należą „Dalej Razem” sp. z o.o. ze swoimi markami handlowymi, Ośrodek Diagnostyczno-Terapeutyczny, Niepubliczne Przedszkole z Oddziałami dla Dzieci z Autyzmem realizujące również wczesne wspomaganie

³⁰ <http://synapsis.org.pl/co-robimy/nasze-placowki>, [dostęp: 21.10.2017]

³¹ Misja SPOA Dalej Razem, <http://www.autyzm.zgora.pl/pl/id.10054>, [dostęp: 21.10.2017]

³² Por. S. Cycula, G. Kochaniak, *Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze*, [w:] *Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym. Doświadczenia lubuskie*, red. A. Rudzińska-Rogoża, J. Lipińska-Lokś, Zielona Góra, Wielobranżowa Spółdzielnia Socjalna „ROZWÓJ”, 2010, s. 121

rozwoju, Niepubliczna Szkoła dla Dzieci ze Spektrum Autyzmu oraz Fundacja Generado.

3.1.1. Ośrodek Diagnostyczno-Terapeutyczny

Diagnoza

W Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” można otrzymać diagnozę, której udziela profesjonalny zespół diagnostyczny. W jego skład wchodzi dwóch terapeutów (najczęściej pedagog specjalny lub pedagog terapeuta i psycholog) oraz lekarz psychiatra. Diagnoza rozpoczyna się od wnikliwego wywiadu z rodzicem, który obejmuje całe dotychczasowe funkcjonowanie dziecka w poszczególnych sferach rozwojowych. Następnie odbywa się obserwacja. Specjaliści wykonują wiele prób diagnostycznych mających na celu zbadanie sfer zaburzonych w autyzmie. Rodzice mogą obserwować całe spotkanie za lustrem weneckim lub są razem z dzieckiem w sali. Po spotkaniu zespół analizuje dokumentację oraz nagrania ze środowiska domowego dziecka, by wiedzieć, jak funkcjonuje w codziennych sytuacjach. Diagnoza zostaje przekazana bez obecności dziecka. Jeżeli diagnozą jest zaburzenie ze spektrum autyzmu, rodzice mogą otrzymać wsparcie dla swojego dziecka, niezależnie od jego wieku i poziomu funkcjonowania. Im szybciej dziecko otrzyma diagnozę, tym większa szansa na lepsze funkcjonowanie w przyszłości.

3.1.2. Zajęcia terapeutyczne

W Ośrodku Diagnostyczno-Terapeutycznym zajęcia terapeutyczne są przeznaczone dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu posiadających orzeczenie o stopniu niepełnosprawności oraz dzieci i młodzieży posiadających orzeczenie o niepełnosprawności, które posiadają opinię diagnostyczną przeprowadzoną przez zespół diagnostyczny „Dalej Razem”.

Główna siedziba znajduje się w Zielonej Górze, filie zaś mieszczą się w Gubinie, Brodach, Nowej Soli, Żarach i Głogowie. W Ośrodku terapia prowadzona jest w formie zajęć indywidualnych (terapeuta i podopieczny). Zajęcia terapeutyczne są finansowane ze środków PFRON. Ważnym aspektem jest terapia usamodzielniająca osoby z autyzmem. Jest to terapia, która stanowi trzon całego procesu terapeutycznego każdej z osób. Podczas zajęć rozwijane są umiejętności w zakresie interakcji społecznych, komunikacji, wzorców zachowania, zainteresowań, aktywności i myślenia.

3.1.3. Wczesne wspomaganie rozwoju

Na zajęcia wczesnego wspomagania rozwoju przyjmowane są dzieci z autyzmem od momentu postawienia diagnozy do czasu podjęcia nauki w szkole. Podopieczny musi posiadać opinię o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju.

Rekrutacja prowadzona jest cały rok. Zapisy dzieci prowadzi dyrektor placówki, a nad terapią dzieci pieczę sprawują pedagog, neurologopeda, terapeuta terapii taktylnej. Zajęcia w formie terapii podstawowej oraz zajęć dodatkowych (logopedia, terapia taktylna) prowadzone są indywidualnie lub grupowo (dwu- lub trzyposobowe grupy). Podopieczni otrzymują wsparcie przez cały rok kalendarzowy, raz w tygodniu po 4 do 8 godzin w miesiącu, w zależności od potrzeb i możliwości dziecka. Istotą terapii wczesnego wspomagania jest praca z całą rodziną. Pod czujnym okiem terapeutów dzieci mają możliwość zdobycia i rozwijania umiejętności poznawczych, społecznych i komunikacyjnych oraz prawidłowych wzorców zachowań. Terapeuci pokazują, jak pracować z dzieckiem w domu, aby wyrównać deficyty w rozwoju. Rodzice otrzymują wsparcie w zakresie nabywania kompetencji terapeutycznych oraz w razie potrzeby wsparcie dietetyczne i psychologiczne.

3.1.4. Niepubliczne Przedszkole z Oddziałami dla Dzieci z Autyzmem

Jednymi z głównych czynników wpływających na efekty terapii jest czas rozpoczęcia oraz intensywność³³. Im wcześniej rozpoczęta terapia, tym większe szanse rozwojowe będzie miało dziecko. Ważne jest, by wczesne wspomaganie miało charakter kompleksowy oraz było jak najbardziej intensywne. Wspomaganie powinno objąć wszystkie sfery rozwoju, a oddziaływania terapeutyczne powinny mieć miejsce wszędzie tam, gdzie przebywa dziecko³⁴. Założeniem przedszkola jest intensywna terapia dzieci z autyzmem oraz integracja z dziećmi typowo rozwijającymi się w sposób profesjonalny i dostosowany do potrzeb obu grup. W przedszkolu funkcjonują dwie grupy dzieci w normie rozwojowej. Dzieci z ASD uczą się w trzy-/czteroposobowych grupach. W każdej z nich pracuje dwoje/troje terapeutów/nauczycieli. Integracja osoby z autyzmem z grupą dzieci w normie rozwojowej to niełatwe zadanie, które jest realizowane etapami. Celem pracy w przedszkolu jest włączanie dzieci z ASD do zespołu dzieci zdrowych prowadzone etapami. Jednak najważniejszym elementem jest praca terapeutyczna. Komunikacja, samodzielność, zabawa, postrzeganie wzrokowe, słuchowe, motoryka mała, duża, teoria umysłu, emocje, interakcje społeczne, wszystkie te obszary wymagają intensywnej pracy. Terapeuci dziecka regularnie spotykają się z rodzicami, by wspólnie realizować swoje cele terapeutyczne.

Dzieci w normie rozwojowej w ciągu dnia realizują podstawę programową wychowania przedszkolnego na zajęciach dydaktycznych, muzycznych, ruchowych, mają również możliwość swobodnej zabawy na palcu zabaw i w sali. Korzystają

³³ Por. E. Pisula, *Autyzm przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk, Harmonia, 2010, s. 151

³⁴ Por. G. Stokłosa, K. Stawecka, *Wczesne wspomaganie dziecka z autyzmem*, [w:] *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, red. J. Kossewska, Kraków, Impuls, 2009, s. 98

też z zajęć dodatkowych oraz wycieczek poza teren placówki, które mają charakter rekreacyjny, edukacyjny i społeczny. W toku zajęć spotykają się również z dziećmi z autyzmem. Są to spotkania zaplanowane i realizowane przez terapeutów. Ich przebieg, częstotliwość, a także liczba dzieci są tak dostosowane, by obie grupy zyskały jak najwięcej.

3.1.5. Niepubliczna Szkoła Podstawowa dla Dzieci ze Spektrum Autyzmu „Dalej Razem”

To placówka, która powstała w odpowiedzi na prośby rodziców dzieci z autyzmem, obawiających się o rozwój i edukację swoich dzieci po zakończeniu przedszkola. Szkoła opiera się na przewodniej intencji stowarzyszenia, tj. „Istniejemy po to, aby przywrócić światu osoby z autyzmem”. W placówce oprócz realizacji zadań edukacyjnych (nauki zgodnie z podstawą programową), rozwijane są wśród uczniów umiejętności społeczne, komunikacyjne, poznawcze. Dzieci pracują w maksymalnie 4-osobowych zespołach, nad każdym czuwa nauczyciel prowadzący oraz nauczyciel wspomagający lub terapeuta. Dzieci otrzymują również w czasie pobytu w szkole zajęcia z logopedii i integracji sensorycznej.

3.1.6. „Dalej Razem” spółka z o.o.

Mimo że dostęp do diagnozy i terapii nadal nie jest wystarczający, na pewno jest on znacznie lepszy niż w latach 80. i 90. Rodzice w tamtym czasie mieli dużo większy problem z dotarciem do specjalistycznej pomocy, a ich dzieci rzadko kiedy otrzymywały odpowiednie wsparcie. Urodzone w tamtym czasie, a obecnie już dorosłe osoby z autyzmem nadal nie mają łatwej sytuacji. Z informacji dotyczących dorosłych osób z ASD w Polsce wiemy, że tylko niewielki procent z nich jest na tyle niezależnych, by żyć samodzielnie. Niewiele z tych osób zakłada rodziny czy pracuje zawodowo³⁵. Wychodząc naprzeciw rodzicom zatroskanym o przyszłość swoich dorosłych już dzieci, SPOA „Dalej Razem” przy wsparciu duńskiej fundacji Velux w 2013 r. otworzyło przedsiębiorstwo społeczne, stworzone z myślą o osobach z autyzmem.

Misją przedsiębiorstwa jest przywrócenie dorosłych osób z autyzmem społeczeństwu, poprzez stworzenie im warunków do godnej pracy, zgodnej z ich predyspozycjami i zainteresowaniami. Wypracowywany przez spółkę zysk przeznaczany jest na terapię osób z autyzmem. W firmie funkcjonują następujące działy:

- poligraficzno-reklamowy, prowadzący także działalność pod marką WYDRUKUJEMY.TO,
- multimedialny (grafika komputerowa, filmy, fotografia),
- rękodzielniczy (tworzenie pomocy terapeutycznych, ozdób okolicznościowych),

³⁵ Por. E. Pisula, *Autyzm przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk, Harmonia, 2010, s. 13

- kulinarny – zajmujący się wytwarzaniem zdrowych wypieków bezglutenowych. Jednym z nich są paluszki gryczane, które wysyłane są do wielu miejsc w całej Polsce. Autorką przepisu jest mama chłopca z autyzmem, podopiecznego stowarzyszenia.

Założeniem było stworzenie firmy, oferującej realną pracę i dodatkowe wsparcie dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w której każdy pracownik będzie mógł rozwijać swoje umiejętności zawodowe. Pracownicy z autyzmem są zatrudnieni na podstawie umowy o pracę i mają określone zakresy obowiązków. Ci, którzy pracują w firmie od momentu jej powstania, byli do tego przygotowywani podczas zajęć terapeutycznych.

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu pracujące w przedsiębiorstwie, tak jak wszyscy inni kandydaci do pracy, uczestniczyli w procesie rekrutacyjnym. Rozmowy były dostosowane do poziomu funkcjonowania kandydatów. Przygotowano proste zadania i wspólne odczytywanie piktogramów dotyczących przyszłej pracy dla osób najslabiej funkcjonujących. W przypadku osób wyżej funkcjonujących, rozmowa dotyczyła ich zainteresowań, umiejętności oraz motywacji do pracy. Osoby najwyżej funkcjonujące odbywały typowe rozmowy kwalifikacyjne.

Pierwszy okres pracy to dla pracowników z ASD przede wszystkim czas na przystosowywanie się do nowej sytuacji – poznawanie miejsca, naukę nowych zachowań i wyrabianie w sobie poczucia obowiązku. Oprócz wykonywania pracy, osoby z autyzmem zatrudnione w przedsiębiorstwie uczestniczą w indywidualnych i grupowych zajęciach terapeutycznych. Głównym celem zajęć grupowych jest trening umiejętności zawodowych, podczas którego nabywają umiejętności związane z funkcjonowaniem w środowisku zawodowym, a także uczą się samodzielności. Tematyka zajęć dotyczy takich zagadnień, jak: zarządzanie własnymi finansami, umiejętność organizacji czasu wolnego, założenie własnego gospodarstwa domowego, nawiązywanie nowych relacji społecznych, planowanie swojej kariery zawodowej.

Ważnym celem firmy jest stopniowa redukcja terapii indywidualnej na rzecz pełnienia obowiązków zawodowych. Dodatkowym aspektem jest współpraca z rodzicami pracowników. W pierwszym okresie funkcjonowania firmy odbywały się szkolenia, które miały na celu przygotowanie rodziców do zaakceptowania wzrostu samodzielności ich dorosłych dzieci.

Dla każdej osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu podjęcie pracy jest trudnym wyzwaniem. Fakt zatrudnienia w firmie, która działa na zasadach wolnorynkowych, powoduje większe zaangażowanie pracowników. Mają oni poczucie, że wykonują pożyteczną pracę, widzą jej efekty w postaci gotowych produktów.

Jednym ze sposobów porządkowania rzeczywistości pracowników z ASD stosowanych przez terapeutów stowarzyszenia jest strukturalizacja czasu i prze-

strzeni według programu TEACCH³⁶. Metoda TEACCH w swoim holistycznym podejściu ma na celu: nauczanie oraz nadawanie umiejętności osobom z autyzmem oraz zaspokajanie potrzeby godnego życia poprzez danie możliwości celowego działania, samowystarczalności i poczucia bezpieczeństwa. Głównym filarem TEACCH jest strukturalizacja, zaś głównymi technikami stosowanymi w tej metodzie są: dostosowanie przestrzeni fizycznej, tworzenie planów dnia, zajęć, planów pracy, wizualizacja konkretnych oczekiwań poprzez stosowanie wizualnych pomocy dydaktycznych. Zgodnie z filozofią TEACCH każdy dzień pracy jest dokładnie zaplanowany. Na początku ma miejsce odprawa, w trakcie której poruszane są bieżące sprawy, a pracownicy otrzymują plany dnia, na których określone są godziny pracy, przerw, terapii, dyżury porządkowe. Istotną rolę odgrywa podsumowanie pracy – spotkanie, podczas którego omawiane są aktualne sprawy związane z pracą. Odbywa się ono raz w tygodniu – w przypadku wysokofunkcjonujących osób z autyzmem i na koniec każdego dnia – w przypadku osób słabiej funkcjonujących. Ważne jest również dbanie o miejsce pracy oraz identyfikacja z nim. Pracownicy sami dbają o porządek, w przedsiębiorstwie obowiązują dyżury porządkowe, pracownicy biorą także udział w robieniu zakupów na potrzeby firmy. W spółce odbywają się także praktyki dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (podopiecznych stowarzyszenia), w trakcie których praktykanci są stopniowo angażowani w wykonywanie obowiązków w przedsiębiorstwie. W ten sposób nabywają nowych umiejętności i przygotowują się do przyszłej pracy zawodowej. Pracownicy firmy robią coś użytecznego, ich praca jest doceniana i otrzymują za nią wynagrodzenie. Ich rodzice mogą być spokojni, otrzymują wsparcie i widzą lepszą przyszłość dla swoich dzieci.

3.1.7. Fundacja Generado – domy i mieszkania treningowe dla osób z ASD

Pomoc dorosłym osobom z ASD, kiedy zabraknie ich rodziców, to duży krok o charakterze: organizacyjnym, finansowym i instytucjonalnym. Formy pomocy oferowane w Polsce są niedostosowane pod względem merytorycznym oraz niewystarczające. Opracowanie i wdrożenie odpowiedniego systemu wsparcia dla dorosłych osób z ASD jest niezwykle istotne, ponieważ może pomóc w rozwijaniu ich samodzielności oraz dać szansę na prowadzenie satysfakcjonującego życia.

„O jedno Boga proszę, niech żyje jak najdłużej, tylko żebyśmy razem umarli... żeby komuś jej nie zostawić...”. To słowa pani Heleny, matki Katarzyny, dorosłej kobiety z autyzmem³⁷. Były one jednym z bodźców do rozpoczęcia nowej działalności Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”. Brak perspektyw dla dorosłych niesamodzielnych podopiecznych to największe wyzwanie

³⁶ Por. S. Baron-Cohen, P. Bolton, *Autyzm fakty*, Kraków, Wydawnictwo Krajowego Towarzystwa Autyzmu, 1999, s. 75

³⁷ Cyt. za: https://generado.org/generado_pl.html, [dostęp: 22.10.2017]

w dziejach organizacji. Osoby z autyzmem nie odnajdują się w domach opieki społecznej – do szczęśliwej egzystencji, potrzebują kameralnych placówek, indywidualnego wsparcia terapeutycznego i opieki na najwyższym poziomie.

SPOA „Dalej Razem” w czerwcu 2016 r., troszcząc się o przyszłość dorosłych podopiecznych, powołało organizację o nazwie Fundacja Generado. Jej misja brzmi: „Tworzymy domy i mieszkania, w których dorosłe Osoby z autyzmem znajdują warunki do rozwoju i szczęśliwego życia”. Celem na pierwsze trzy lata działalności było uruchomienie dwóch mieszkań treningowych dla samodzielnych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz wybudowanie trzech domów, w których początkowo będą rezydować placówki oświatowe dla dzieci z autyzmem, a po latach zamieszkają dorosłe niesamodzielne osoby z autyzmem.

Funkcjonują już mieszkania treningowe, rozpoczęto także budowę domów. Wszystko to było możliwe dzięki wsparciu duńskiej Fundacji Velux (przy jej pomocy powstała również spółka „Dalej Razem”). Budżet projektu pozwolił przygotować dwa mieszkania treningowe dla samodzielnych osób z ASD. W każdym zamieszkają po trzy osoby. Do jednego z mieszkań wprowadzili się już lokatorzy. Mężczyźni są na co dzień sami. Terapeuci i opiekunowie odwiedzają ich maksymalnie na kilka godzin tygodniowo. Dłuższe wizyty odbywają się w weekendy. Pobyty w takim mieszkaniu jest rotacyjny, jedna osoba spędza w nim rok z możliwością przedłużenia do dwóch lat. W drugim z mieszkań odbywają się zajęcia indywidualne i grupowe, mające na celu rozwijanie samodzielności u przyszłych mieszkańców. Co jakiś czas podopieczni spędzają w mieszkaniu noc, często jest to ich pierwsza noc poza domem bez obecności rodziców. Dzięki takim działaniom mogą zdobywać nowe doświadczenia przygotowujące ich do samodzielnego życia.

Za kilka lat w domach wybudowanych przez fundację Generado zamieszkają niskofunkcjonujące osoby z autyzmem. Jednak już dzisiaj terapeuci z „Dalej Razem” prowadzą program terapeutyczny „Droga do samodzielności”, dzięki któremu zamieszkanie w takich domach będzie łatwiejsze dla osób z autyzmem. Głównym celem jest jak największe usamodzielnienie przyszłych mieszkańców domów, a także określenie poziomu funkcjonowania potencjalnych kandydatów w zakresie samodzielności według indywidualnie dobranych testów, opracowanie indywidualnego planu pracy oraz podjęcie specjalistycznej terapii w oparciu o ten plan. Główne działania skupiają się na trzech poziomach: trening komunikacji, samodzielności i umiejętności społecznych. Cele te są realizowane w ramach zajęć indywidualnych, zajęć prowadzonych w domach podopiecznych oraz w mieszkaniach treningowych. Będą to również spotkania dla rodziców oraz turnusy dla całych rodzin.

Podsumowanie

Autyzm wciąż pozostaje zagadką. Dzieci i młodzież z ASD, które nie ukończyły szesnastu lat, są objęte obowiązkiem szkolnym, tak więc uwzględnia je system wsparcia. Kiedy kończą 18 lat, komisje lekarskie przyznają im kilkusetzłotowe renty. Dorosłym osobom z ASD brakuje szkół, warsztatów, turnusów rehabilitacyjnych. Osoby z ASD często nie różnią się fizycznie od osób w pełni sprawnych i jak każdy inny potencjalny pracownik mają zarówno swoje niewątpliwe zalety, jak i proste do zdefiniowania wady. Jednocześnie ich specyficzne kompetencje mogą przynieść pracodawcom wiele korzyści, natomiast zauważalne sztywności zachowania czy deficyty motywacji stanowią wyzwanie, któremu można sprostać, nieznacznie dostosowując stanowisko pracy do potrzeb i możliwości takiego pracownika. Niestety, często – kiedy mija etap edukacji – osoby z ASD pozostają w domu, nie mogąc podjąć pracy ani kontaktować się z otoczeniem. Opiekują się nimi zmęczeni rodzice, z troskami o przyszłość swoich dzieci. Parlament Europejski przyjął w 2016 r. Kartę Praw Osób z Autyzmem. Zawiera ona dziewiętnaście punktów, m.in. dostęp do diagnozy lekarskiej, która jest bezstronna i dokładna, możliwość zdobycia wykształcenia, posiadania mieszkania, zdobycia pracy oraz takiej płacy, która gwarantuje niezależność. Rodziny dorosłych osób ze spektrum autyzmu w Polsce dawniej walczyły o diagnozę i edukację dla swoich dzieci, teraz muszą walczyć o pracę, mieszkanie i godną egzystencję, kiedy ich zabraknie. W Polsce wciąż brak rozwiązań systemowych mogących zagwarantować adekwatne wsparcie dorosłym osobom z autyzmem, zapewnić wysokofunkcjonującym osobom z ASD wejście na rynek pracy, a niskofunkcjonującym zaoferować pracę dostosowaną do ich potrzeb i możliwości. Mimo że działalność organizacji pozarządowych nie powinna zwalniać władz z odpowiedzialności za osoby z ASD, to jednak ważne, że w Polsce działa kilkadziesiąt organizacji wspierających taką niepełnosprawność. Są to w większości fundacje i stowarzyszenia zakładane przez rodziców osób z ASD, którzy chcieli dać swoim dzieciom szansę na lepszą przyszłość. Jedną z tych organizacji jest właśnie Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”, zapewniające podopiecznym wsparcie od momentu diagnozy aż po dorosłość. Wychodząc naprzeciw potrzebom całych rodzin, stowarzyszenie stara się zagwarantować optymalne wsparcie już na etapie wczesnego rozwoju, tak by osiągnąć maksymalny stopień samodzielności, by osobom dorosłym żyło się łatwiej. To daje szansę, że osoby takie jak dwudziestoletnia kobieta z zespołem Aspergera nie będą musiały mieć podobnych myśli: „Chciałabym, aby nigdy w życiu ktoś nie powiedział o mnie, że jestem pomyłką [...], że jestem błędem życiowym [...], że jestem niepotrzebna i bezużyteczna [...]”³⁸.

³⁸ Wypowiedź podopiecznej Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”.

Bibliografia

- Baron-Cohen S., Bolton P., *Autyzm fakty*, Kraków, Wydawnictwo Krajowego Towarzystwa Autyzmu, 1999
- Buława-Hałas J., *Rehabilitacja społeczna i zawodowa dorosłych osób autystycznych*, Kraków, Impuls, 2017
- Cycuła S., Kochaniak G., *SPOA „Dalej Razem” w Zielonej Górze*, [w:] *Osoba autystyczna w rodzinie i środowisku lokalnym. Doświadczenia lubuskie*, red. Rudzińska-Rogoża A., Lipińska-Lokś J., Zielona Góra, Wielobranżowa Spółdzielnia Socjalna „ROZWÓJ”, 2010
- Dyszal A., *Pozwólcie nam pracować*, „Przegląd” 2006, Nr 11
- Grandin T., Duffy K., *Rozwijanie talentów. Ścieżki kariery dla osób z Zespołem Aspergera i autyzmem wysokofunkcjonującym*, Warszawa, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, 2013
- Jankowska M., Rymś A., Wilder E. i in., *Autyzm – sytuacja dorosłych. Raport 2013*, Warszawa, Fundacja Synapsis, 2014
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 roku*, Dz. U. 2012, poz. 1169
- Kosowska J., Perzanowska A., *Dzieci stają się dorosłe. Farmy dla osób z autyzmem*, „Autyzm. Półrocznik” 2007, Nr 6
- Kruk-Lasocka J., *Autyzm czy nie autyzm? Problemy diagnozy i terapii pedagogicznej małych dzieci*, Wrocław, Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji, 2003
- Kruk-Lasocka J., *Pedagogika dzieci z autyzmem i zespołami psychozopodobnymi*, [w:] *Pedagogika Specjalna*, red. Dykciak W., Poznań, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, 1997
- Kukla D., *Poradnictwo zawodowe i praca zawodowa jako integralny proces rewalidacji zawodowej osób niepełnosprawnych*, „Edukacja Ustawiczna Dorosłych” 2004, Nr 4
- Maciarz A., Biadasiewicz M., *Dziecko autystyczne z Zespołem Aspergera. Studium przypadku*, Zielona Góra, Verbum, 2000
- Mysior R., *Zespół Aspergera – zaburzenie, diagnoza, terapia*, „Dyrektor Szkoły” 2014, Nr 7(247)
- Pietrasinski Z., *Rozwój człowieka dorosłego*, Warszawa, Wiedza Powszechna, 1990
- Pisula E., *Autyzm przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk, Harmonia, 2010
- Pisula E., *Autyzm przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk, Harmonia, 2016
- Politaj A., *Ocena sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy w świetle wyników badań aktywności ekonomicznej ludności Polski w latach 2000–2007*, [w:] *Co decyduje o konkurencyjności polskiej gospodarki*, red. Noga M., Stawicka M. K., Warszawa, Wyd. Cedetu Warszawa, 2008

Rynkiewicz A., *Zespół Aspergera. Inny mózg, inny umysł*, Gdańsk, Harmonia, 2009

Stokłosa M., *Ogólnopolski spis autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*, Warszawa, Stowarzyszenie Innowacji Społecznych, 2016

Stokłosa G., Stawecka K., *Wczesne wspomaganie dziecka z autyzmem*, [w:] *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, red. Kossewska J., Kraków, Impuls, 2009

Szarmati P., *Uwięziony umysł*, Kraków, Znak, 2007

Strony internetowe:

https://generado.org/generado_pl.html, [dostęp: 22.10 2017]

<http://synapsis.org.pl/co-robimy/nasze-placowki>, [dostęp: 21.10.2017]

<http://synapsis.org.pl/o-nas/historia>, [dostęp: 21.10.2017]

Klasyfikacja DSM V, <http://savant.org.pl/kryteria-diagnostyczne/kryteria-diagnostyczne-zespo%C5%82u-aspergera/188-dsm-v>, [dostęp: 21.10.2017]

Misja SPOA „Dalej Razem”, <http://www.autyzm.zgora.pl/pl/id.10054>, [dostęp: 21.10.2017]

Przesłanie Sekretarza Generalnego ONZ, <http://synapsis.org.pl/co-robimy/1006-przeslanie-sg-onz>, [dostęp: 21.10.2017]