

WSPIERANIE DOROSŁYCH OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU W POLSCE – OD ROZWAŻAŃ TEORETYCZNYCH DO PRAKTYCZNEJ EGZEMPLIFIKACJI

Mirosława Kanar

Uniwersytet Zielonogórski, Zakład Pedagogiki Specjalnej
al. Wojska Polskiego 71a, 65-762 Zielona Góra

e-mail: mir.kanar@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5426-4066>

ABSTRAKT

Teza. W opracowaniu podjęto tematykę dotyczącą wspierania dorosłych osób ze spektrum autyzmu. Przez wzgląd na instytucjonalne podejście do wsparcia osób niepełnosprawnych zauważa się niepowodzenia w niwelowaniu trudności w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością. Niniejszy artykuł przedstawi przykłady dobrej praktyki we wspieraniu osób z autyzmem.

Omówione koncepcje. W tekście przedstawione zostało zaplecze teoretyczne systemu opieki i wsparcia osób z niepełnosprawnością w Polsce. Ponadto artykuł ukazuje program usamodzielniania na płaszczyźnie zawodowej oraz w aspekcie życiowym (program mieszkań treningowych oraz Domu dla Dorosłych Osób z Autyzmem). Opracowanie zawiera egzemplifikację przykładów dobrej praktyki wspierania dorosłych osób z autyzmem. Omówione zostały najważniejsze założenia Fundacji Dom Autysty, Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym Dalej Razem oraz Fundacji Generado.

Wyniki i wnioski. Zakończenie ukazuje możliwości wsparcia dorosłych osób z autyzmem, które stwarzają wymienione wyżej organizacje pożytku publicznego. Podsumowaniem niniejszego opracowania jest ukazanie deficytów i możliwości ich niwelowania w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych w oparciu o zalecenia dla Polski odnośnie realizacji Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami oraz przedstawienie idei systemu samorzecznictwa.

Oryginalność. Podjęta tematyka wymaga skoncentrowania się na rozwiązaniach, które ukazuje niniejszy artykuł.

Słowa kluczowe: autyzm, spektrum autyzmu, stowarzyszenie, fundacja, dorosłość, system wsparcia, system opieki.

Supporting adults from the autism spectrum in Poland - from theoretical considerations to practical exemplification

ABSTRACT

Thesis. The study addresses the subject of supporting adults from the autism spectrum. Through insight into the institutional approach to supporting people with



disabilities, failures in eliminating difficulties in the functioning of people with disabilities are noted. This article will present examples of good practice in supporting people with autism.

Concepts discussed. The text presents a theoretical background of care and support systems for people with disabilities in Poland. Additionally, the article shows the programme for becoming independent on a professional level as well as in life generally (programme of training flats, and the 'Home for Adults with Autism'). The study contains an exemplification of good practice to support adult people with autism. The most important assumptions of the Foundation "Dom Autysty", Association for the Assistance of Autistic People "Dalej Razem" and the Generado Foundation were discussed.

Results and conclusions. The conclusion indicates the possibilities for supporting adults with autism which are created by the above mentioned Public Benefit Organizations. To summarise, the study shows the deficits in the support system for disabled people and the possibilities of overcoming them, based on recommendations for Poland regarding the implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Originality. The subject matter requires focusing on the solutions presented in this article.

Key words: autism, autism spectrum, adult, association, foundation, support system, system of care.

WPROWADZENIE

W opracowaniu podjęto tematykę dotyczącą wsparcia dorosłych osób ze spektrum autyzmu. Zarówno na świecie, jak i w Polsce zauważalny jest deficyt placówek oferujących działania wspierające w pracy z dorosłymi osobami z autyzmem. W artykule przedstawiono zaplecze teoretyczne systemu opieki i wsparcia osób z niepełnosprawnością w Polsce. Ponadto opracowanie obejmuje przedstawienie programu usamodzielniania na płaszczyźnie zawodowej oraz w aspekcie życiowym (program mieszkań treningowych oraz Domu dla Dorosłych Osób z Autyzmem). Poniższy artykuł obejmuje najistotniejsze aspekty funkcjonowania Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym Dalej Razem, Fundacji Generado oraz Fundacji Dom Autysty w zakresie wsparcia dorosłych osób z autyzmem. Zakończenie opracowania ukazuje możliwości rozwoju i wsparcia osób z autyzmem, które stwarzają wymienione wyżej organizacje pożytku publicznego w odniesieniu do zaleceń dla Polski w zakresie realizacji Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami.

Celem niniejszego opracowania jest przedstawienie przykładów dobrych praktyk we wspieraniu osób z autyzmem, które realizują wyżej wymienione fundacje i stowarzyszenia.

TEORETYCZNE ROZWAŻANIA NAD OPIEKĄ

Teoria opieki bazuje na obiektywnej definicji opieki międzyludzkiej. Zawiera w sobie strukturę, funkcję i cele opieki. W zależności od koncepcji zwraca uwagę na różne aspekty. Termin ten można postrzegać w trzech kontekstach. Aleksander Kamiński,

Włodzimierz Szewczuk, Albin Kelm określają pojęcie opieki w wąskim rozumieniu pomocy lub ratownictwa (Gajewska, 1991). W tym ujęciu przedmiotem zainteresowania opieki stają się jedynie zdarzenia zagrażające podopiecznemu.

Inne podejście przedstawiają Józef Pieter, Marian Jakubowski, Ryszard Wroczyński, opisując opiekę z perspektywy wychowania, a nawet określając ją jako jeden z elementów wychowania. Jest to podejście ograniczające szerszą perspektywę pojęcia „opieka”. Autorzy skupiają się na opiece jako działalności realizującej czynności wychowawcze, zależnej od wieku podopiecznych (Gajewska, 1991).

Najbardziej szerokie rozumienie teorii opieki ujmują Czesław Czapów, Wincenty Okoń, Teresa Borowska, Zdzisław Dąbrowski, skupiając się na zaspokajaniu potrzeb podopiecznych, które nie mogą być realizowane przez niego samego. Autorzy wykazują, że przedmiotem działań opiekuńczych jest podopieczny. Z. Dąbrowski wyodrębnia dwie teorie związane z niniejszą definicją opieki: teorię potrzeb ludzkich oraz teorię działalności służącej ich zaspokajaniu (Gajewska, 1991).

W niniejszym opracowaniu uwzględnia się zaprezentowane powyżej rozumienie, mając na uwadze fakt, że jest to podejście umożliwiające określenie zakresu działań opieki, jej cech, przedmiotu i podmiotu.

Na teorię opieki składają się różne komponenty. Jednym z nich są funkcje opieki, które można podzielić ze względu na ich złożoność na funkcję homeostatyczną – regulującą osiągnięcie zrównoważonego stanu zaspokojenia potrzeb – lub funkcję egzystencjalną – odnoszącą się do powyższego aspektu homeostatyczności. Ponadto funkcja egzystencjalna skupia się na realizacji zachowania życia i zdrowia na danym poziomie oraz na rozwoju i normalizacji funkcjonowania w społeczeństwie.

Innym przykładem jest funkcja regulująca, która ma za zadanie wzbudzić i usystematyzować potrzeby podopiecznego, nakreślić granice i sposoby ich zaspokojenia. Stwarzanie warunków do usamodzielnienia i realizacji niezależności życiowej podopiecznego mieści się w ramach funkcji usamodzielniającej. Funkcją socjalizacyjną nazywamy „uspołecznienie i ukulturalnienie potrzeb oraz ich zaspokajanie” (Dąbrowski, 1996).

Cechy opieki to ciągłość, stałość, bezinteresowność, odpowiedzialność, układ emocjonalny oraz wzajemne relacje. Oznacza to merytoryczną, świadomą działalność opiekuna, która dąży do zaspokajania ponadpodmiotowych potrzeb podopiecznych. Osoba sprawująca opiekę podejmuje się odpowiedzialności za podjęte czynności wobec podopiecznego. Układ pomiędzy opiekunem a jednostką poddawaną opiece jest asymetryczny, budujący specyficzną więź o charakterze emocjonalnym (Gajewska, 1997).

Opiekę można łączyć z wieloma dziedzinami nauki, dzięki czemu wyodrębnia się takie kategorie opieki jak: społeczna, lecznicza, moralna, prawna, wychowawcza, religijna, ekonomiczna, rodzinna (Dąbrowski, 1996).

SPEKTRUM AUTYZMU W UJĘCIU TEORETYCZNYM

W Polsce obowiązuje definicja autyzmu zawarta w ICD-10 (1996) zgodnie, z którą spektrum autyzmu charakteryzuje się złożonym syndromem zaburzeń o wielu symptomach (Maciarz, Biedasiewicz, 2007). Od 2009 roku trwają prace nad nową

wersją ICD-11, która ma obowiązywać w 2019 roku. Zmiany w rozumieniu autyzmu nastąpiły w DSM V z 2013 roku. Zrezygnowano z myślenia o autyzmie jako pojedynczym zaburzeniu, a przywołano na nowo termin „zaburzenia ze spektrum autyzmu”. Wyłączono z używanej terminologii pojęcia takie jak:

- „zespół Aspergera”,
- „wysoko funkcjonujący autyzm”,
- „autyzm atypowy”,
- „dziecięce zaburzenie dezintegracyjne”,
- PDD-NOS (całościowe zaburzenie nieokreślone inaczej) (DSM V, 2013).

Poniżej zostały przedstawione różnice pomiędzy definiowaniem autyzmu według DSM – IV oraz DSM – V.

Tabela 1. DSM IV i DSM V - zestawienie różnic i podobieństw. Opracowanie własne na podstawie DSM IV, DSM V

DSM IV	DSM V
1. Całościowe zaburzenie rozwojowe: <ul style="list-style-type: none"> – zespół Aspergera, – zaburzenia autystyczne (autyzm atypowy, autyzm dziecięcy), – zespół Retta, – dziecięce zaburzenia dezintegracyjne, – PDD całościowe zaburzenia rozwoju nieokreślone inaczej. 	1. Zaburzenie spektrum autyzmu w zależności od natężenia symptomów: <ol style="list-style-type: none"> 1. L1: Wymagający wsparcia, 2. L2: Wymagający znaczącego wsparcia, 3. L3: Wymagający bardzo znaczącego wsparcia.
2. Triada zaburzeń autystycznych: <ol style="list-style-type: none"> 1. jakościowe zaburzenie interakcji społecznych, 2. jakościowe zaburzenia w komunikowaniu się, 3. ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności. 	2. Dwa obszary zaburzeń ze spektrum autyzmu: <ul style="list-style-type: none"> – kliniczne, trwałe nieprawidłowości w obrębie komunikacji społecznej i społecznych interakcji, – ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności.
3. Diagnoza przed 3 r. ż.	3. Diagnoza we wczesnym dzieciństwie.

Źródło: Badania własne.

Zastosowana terminologia w DSM V systematyzuje kryteria diagnozy, tworząc model ABCD. Według powyższych kryteriów u osób ze spektrum autyzmu zauważa się stałe zaburzenia w zakresie komunikacji i interakcji społecznej, tj. deficyty w aspekcie społeczno-emocjonalnej wzajemności (od zaburzeń interakcji poprzez ich całkowity brak), słabo zintegrowaną komunikację werbalną, niewerbalną oraz dialog toniczny lub całkowite ich niewystępowania. Ponadto zauważa się w różnym stopniu rozumiany deficyt w utrzymaniu relacji w zależności od wieku. Kolejnym kryterium diagnostycznym są stereotypowe zachowania, które charakteryzują się manieryzmi ruchowymi, echolaliami, powtarzalnym używaniem przedmiotów, rytualizmami, silną reakcją emocjonalną na nawet drobne zmiany, nadwrażliwością lub niedowrażliwością na dany bodziec. Według kryterium diagnostycznego DSM V u osoby z diagnozą spektrum autyzmu należy wykazać 3 z 3 objawów zaburzeń interakcji oraz 2

z 4 stereotypowych zachowań, przy czym muszą one ograniczać codzienne funkcjonowanie danej osoby (DSM-V, 2013).

INSTYTUCJONALNY SYSTEM WSPIERANIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W POLSCE

W Polsce wsparciem osób niepełnosprawnych zajmują się władze publiczne na szczeblu powiatu. Podstawę stanowią instytucje samorządowe, tj. starostwa powiatowe i urzędy miasta. Instytucje publiczne wspierające osoby niepełnosprawne można podzielić ze względu na sprawowane funkcje:

- instytucje oświatowe,
- instytucje odpowiedzialne za dostosowanie architektury miejskiej,
- instytucje rynku pracy oraz instytucje aktywizacji zawodowej,
- instytucje zabezpieczenia społecznego w zakresie orzecznictwa,
- instytucje opieki zdrowotnej i rehabilitacji medycznej,
- instytucje opieki i pomocy społecznej (Gąciarz, Rudnicki, Kubicki, 2014).

W skład instytucji oświatowych zaliczamy szkoły specjalne, ośrodki szkolno-wychowawcze, ośrodki poradnictwa psychologicznego i pedagogicznego, a także kuratoria. Wydział architektury i wydział transportu publicznego, nadzór budowlany oraz przedsiębiorstwa transportu publicznego są instytucjami odpowiedzialnymi za dostosowanie architektury miejskiej do potrzeb osób niepełnosprawnych. We wsparcie osób niepełnosprawnych na rynku pracy, a także w organizację aktywizacji zawodowej zaangażowany jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Zakłady Pracy Chronionej, Spółdzielnie Inwalidów, Przedsiębiorstwa Społeczne, Powiatowe Urzędy Pracy, Zakłady Aktywizacji Zawodowej oraz Warsztaty Terapii Zajęciowej. Instytucjami zabezpieczenia społecznego w zakresie orzecznictwa są ZUS, KRUS oraz sektorowe zakłady ubezpieczeń społecznych, MON i MSW. W kontekście opieki zdrowotnej i rehabilitacji opieki medycznej. Wsparciem osób niepełnosprawnych zajmują się Narodowy Fundusz Zdrowia, wydziały zdrowia urzędów administracji publicznej wszystkich szczebli, publiczne zakłady opieki zdrowotnej, zakłady opiekuńczo-lecznicze. Wsparcie w zakresie opieki i pomocy społecznej osoby niepełnosprawne uzyskać mogą w Powiatowych Centrach Pomocy Społecznej, Miejskim Ośrodku Pomocy Rodzinie, Gminnym Ośrodku Pomocy Rodzinie, Domach Pomocy Społecznej (Gąciarz, Rudnicki, Kubicki, 2014).

SYSTEM WSPARCIA DOROSŁYCH OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU - ZASOBY FINANSOWE, KAPITAŁ LUDZKI

Wsparcie dorosłych osób z autyzmem po okresie ukończenia edukacji jest porównywalne do wsparcia osób z innymi niepełnosprawnościami – zarówno w kwestii zasobów finansowych, jak i warunków na rynku pracy. W Polsce osoba niepełnosprawna po 25. roku życia ma prawo do pomocy finansowej w zakresie zasiłku pielęgnacyjnego, który od 1.11.2018 r. wynosi 184,42 zł, a także renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy, która wynosi minimum 1029,80 zł; jednocześnie nie może przekraczać maksymalnej stawki 2574,1 zł (Ustawa o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych, 2018).

Osoba z niepełnosprawnością może starać się o dofinansowanie w Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, który oferuje dopłatę do turnusów rehabilitacyjnych, sprzętu rehabilitacyjnego, przedmiotów ortopedycznych, refunduje niepełnosprawnym przedsiębiorcom część składek do ZUS, przydziela dotacje na rozpoczęcie działalności gospodarczej. O dofinansowanie zakupu wózka elektrycznego, uzyskania wyższego wykształcenia, dostosowania samochodu można ubiegać się w Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie lub Miejskich Ośrodkach Pomocy Rodzinie (Uchwała nr 5/2017).

System wsparcia na rynku pracy oferuje przede wszystkim przywileje takie jak: tryb 35 godzin pracy w tygodniu (7 godzin dziennie), zakaz pracy w porze nocnej oraz w godzinach nadliczbowych, dodatkowa przerwa 15 minut dziennie, dodatkowo urlop wypoczynkowy – 10 dni w roku (dla osób ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności), dodatkowy urlop – 21 dni w roku – na odbycie turnusu rehabilitacyjnego dla osób o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności (Pawłowski, 2017).

FUNKCJA USAMODZIELNIAJĄCA I SOCJALIZUJĄCA FUNDACJI GENERADO ORAZ SPOA DALEJ RAZEM

Fundacja Generado działa w porozumieniu ze Stowarzyszeniem Pomocy Osobom Autystycznym Dalej Razem w Zielonej Górze i podobnie jak stowarzyszenie skupia się przede wszystkim na wsparciu osób ze spektrum autyzmu oraz ich rodzin. Głównym założeniem Fundacji Generado powołanej na początku 2016 roku jest stworzenie domów i mieszkań dla dorosłych osób z autyzmem. W tym celu pozyskane zostały środki od duńskiej Fundacji Velux, która drugi raz wsparła Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym Dalej Razem – za pierwszym razem udzielając grantu na utworzenie miejsc pracy dla osób z autyzmem. Dzięki zdobytemu dofinansowaniu udało się otworzyć Spółkę Dalej Razem, w której powstały pracownie: poligraficzna, multimedialna, rękodzielnicza oraz kulinarna, w których zatrudnionych jest 17 osób ze spektrum autyzmu. Utworzono markę Oby! tworzącą produkty tekstylne (torby i plecaki), której dochód przeznaczony jest na cele statutowe Fundacji Generado. Powstała również marka Dalej Razem Edu, skupiająca specjalistów pracujących z osobami ze spektrum autyzmu, którzy przekazują swoją wiedzę, tworząc pomysły na pomoce terapeutyczne oraz prowadząc szkolenia. Wspomniane pomoce terapeutyczne tworzone są w wymienionych pracowniach przez osoby z autyzmem. W planach jest utworzenie Zakładu Aktywności Zawodowej dla 60 pracowników z autyzmem.

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym Dalej Razem oraz Fundacja Generado przygotowały pierwsze mieszkanie treningowe, w którym dorosłe osoby ze spektrum autyzmu mogą utrzymywać umiejętności z zakresu samoobsługi oraz treningu umiejętności społecznych. Fundacja Generado 30 listopada 2016 roku powołała do funkcjonowania pierwsze dwa mieszkania: treningowe i usamodzielniające. Każde z mieszkań ma powierzchnię 85 m² i zawiera 3 pokoje, kuchnię oraz łazienkę. W mieszkaniu usamodzielniającym na okres maksimum dwóch lat mieszkają 3 dorosłe osoby z autyzmem. Do dyspozycji osób ze spektrum autyzmu jest terapeuta-trener, który przez kilka godzin w tygodniu pomaga generalizować nabyte

umiejętności w nowym miejscu. Oprócz osób dorosłych mieszkania dostępne są dla uczniów ze Szkoły Podstawowej Dla Dzieci ze Spektrum Autyzmu Dalej Razem, dzięki czemu już od najmłodszych lat dzieci z autyzmem są przygotowywane m.in. do samodzielnego wykonania posiłku dla siebie, jak i również dla innych osób (warsztaty kulinarne).

Fundacja Generado stale się rozwija. W październiku 2018 roku oddano do użytku dwa budynki (każdy po 410 m²) w Żaganiu oraz w Głogowie, w których części zainicjowano mieszkania treningowe dla młodzieży i dorosłych osób z autyzmem. W planach jest wybudowanie Hostelu dla Osób z Autyzmem, który będzie skupiał się na modelu treningowym, wytchnieniowym. Plan długoterminowy zakłada powstanie Domów Stałego Pobytu.

Jak wyżej wykazano, osoby z autyzmem mają trudności w nawiązywaniu lub utrzymaniu relacji z innymi osobami, nierzadko obserwuje się przeszkody w generalizacji wypracowanych umiejętności społecznych. W mieszkaniach treningowych i usamodzielniających osoby autystyczne będą mogły w łagodny sposób zostać wprowadzone do samodzielnego zaspokajania i regulowania swoich potrzeb.

Dzięki zastosowanej funkcji usamodzielniającej osoby ze spektrum autyzmu mogą brać czynny udział w sukcesywnie wykształcanych sprawnościach samoobsługowych i w zdobywaniu niezależności życiowej zgodnie z teoretycznymi założeniami Z. Dąbrowskiego (Dąbrowski, 1996).

Fundacja Generado sprawuje opiekę nad podopiecznymi również w kontekście funkcji socjalizacyjnej. Osoby ze spektrum autyzmu mogą przejawiać trudności w określeniu swojej tożsamości, szczególnie w odniesieniu do pełnionej roli społecznej. Badania dowodzą, że osoby z autyzmem mają trudności w zakresie rozumienia myśli i uczuć innych osób, swoich własnych, a także w rozumieniu tego, że u ludzi występują myśli i uczucia, które różnią się od ich własnych (Baron-Cohen, Leslie, Frith, 2010; J. G. Allen, P. Fonagy, A. Bateman, 2014). Osoby zamieszkujące mieszkania treningowe oraz mieszkania usamodzielniające będą wdrażane w mechanizmy socjalizacyjne – świadome oddziaływanie wychowawcze, dzięki czemu opanują sprawności samoobsługowe, zapoznają się z wartościami społecznymi, sposobami zaspokajania ponadpodstawowych potrzeb. Poprzez naśladownictwo, identyfikację oraz trening umiejętności społecznych podopieczni Fundacji Generado będą mogli dojrzeć społecznie (Dąbrowski, 1996).

Fundacja Generado w swoich założeniach realizuje większość cech dobrej opieki: bezinteresowność, odpowiedzialność, układ emocjonalny oraz wzajemne relacje. Niestety pobyt w mieszkaniu treningowym jest rotacyjny, tzn. jedna osoba może spędzić w nim rok, z możliwością przedłużenia do dwóch lat. Jednakże, jak wyżej przedstawiono, w planach jest wybudowanie kilku domów usamodzielniających na terenie Zielonej Góry oraz jej okolic, w których dożywotnio będą mogły mieszkać osoby z autyzmem. Dzięki temu uda się zrealizowanie ciągłości i trwałości opieki w domach usamodzielniających powołanych przez Fundację Generado.

Fundacja Generado jest przykładem dobrej praktyki w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych – realizuje funkcje opieki: usamodzielniającą i socjalizującą oraz spełnia kryteria dobrej opieki.

FUNDACJA DOM AUTYSTY

Powstała w 2015 roku Fundacja Dom Autysty w Poznaniu to inicjatywa rodziców nastoletnich dzieci z autyzmem. Celem fundacji jest wpieranie niesamodzielnych dorosłych z autyzmem, w tym także dorosłych osób ze spektrum autyzmu, u których pojawiają się tzw. zachowania trudne (*meltdown*), czyli wybuchy agresji lub autoagresji. Obecnie Fundacja skupia się na zbieraniu funduszy na Dom Autysty. Dotychczas udało się uzyskać teren pod budowę oraz projekt domu. Planowana budowa miała rozpocząć się w I kwartale 2019 roku. Fundacja Dom Autysty obecnie współpracuje ze Szkołą Podstawową i Gimnazjum dla Dzieci z Autyzmem w Poznaniu i wspomaga modelowanie umiejętności społecznych podopiecznych poprzez organizację półkolonii letnich i zimowych. Fundacja Dom Autysty promuje liczne akcje mające na celu szerzenie wiedzy o autyzmie – są to m.in. współpraca podczas happeningu *Baraki Kultury*, a także zbiórki charytatywne: Aukcja dla Domu i Majówka z Lwem.

Fundacja Dom Autysty stworzyła plan wieloletni. Początkowo swoją działalność Dom Autysty planuje rozwijać w kierunku zajęć dla dzieci i młodzieży z autyzmem. Powstanie osiem pracowni, w których dzieci i młodzież ze spektrum autyzmu będą mogli kształtować umiejętności samoobsługowe i samodzielność. Powstaną pracownie – m.in. rękodzielnicza, tańca, kulinarna, plastyczna, hortiterapii.

W pierwszym kwartale 2019 roku planowana jest budowa Domu Autysty, który zostanie podzielony na 11 mieszkań. Docelowo zamieszka w nim 12 dorosłych osób z autyzmem. Do dyspozycji osób ze spektrum autyzmu będzie terapeuta. W Domu Autysty przewidziane są również pobyty wytchnieniowe, czyli pobyt na weekend. Z czasem (ok. 2 lat) Dom Autysty przekształcony zostanie w Środowiskowy Dom Samopomocy typu D⁷, czyli dla dorosłych osób ze spektrum autyzmu.

Dodatkowo planowane jest otwarcie punktu informacyjnego dla rodziców dzieci ze spektrum autyzmu, a także dla specjalistów pracujących z osobami z autyzmem. W punkcie informacyjnym będzie można uzyskać pełną diagnozę, a także podstawowe informacje dotyczące możliwości otrzymania wsparcia dla dziecka z autyzmem.

Dobra praktyka wymienionych organizacji znajduje swoje potwierdzenie w literaturze przedmiotu odnoszącej się do cech oraz funkcji dobrej opieki. Działalność SPOA Dalej Razem, Fundacji Generado oraz Fundacji Dom Autysty charakteryzuje się bezinteresownością, odpowiedzialnością, wzajemnym układem emocjonalnym, a tym samym wzajemnymi relacjami oraz w perspektywie realizacji planów długoletnich także trwałością i ciągłością. Dzięki funkcjonowaniu mieszkań treningowych bądź Domu Autysty osoby ze spektrum autyzmu mogą sukcesywnie wykształcać sprawności samoobsługowe i zdobywać niezależność życiową. Osoby zamieszkujące mieszkania treningowe oraz domy usamodzielniające są wdrażane w mechanizmy socjalizacyjne. Dzięki działalności Fundacji Generado, SPOA Dalej Razem oraz Fundacji Dom Autysty rodzice i bliscy osób ze spektrum autyzmu nie muszą martwić się o przyszłość swoich pociech. W wyżej wymienionych organizacjach z poszano-

7 Środowiskowe Domy Samopomocy typu D są kategorią powstałą i zaakceptowaną w październiku 2018 roku w myśl Rozporządzenia Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityk i Społecznej dot. Środowiskowych Domów Samopomocy (2018), jednakże obecnie trwają prace nad ponownymi zmianami w rozporządzeniu. W nowelizacji z grudnia 2018 roku nie pojawiają się dodatkowe kategorie Środowiskowych Domów Samopomocy. Trwają społeczne konsultacje, które mają na celu przywrócenie wpisu dotyczącego Środowiskowych Domów Samopomocy Typu D.

waniem dla godności, bezpieczeństwa fizycznego i psychicznego zostały stworzone warunki do samodzielnego życia osób ze spektrum autyzmu.

ZAKOŃCZENIE

W Polsce wciąż brakuje skutecznego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością. 24 września 2018 r. Komitet ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami (2018) przyjął zalecenia dla Polski odnośnie realizacji Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami, przy czym zwrócił szczególną uwagę na:

- prawa kobiet niepełnosprawnych,
- zagwarantowanie niezależnego życia osobom z różnymi niepełnosprawnościami,
- zrezygnowanie z instytucji ubezwłasnowolnienia na rzecz systemu wspieranego podejmowania decyzji,
- zmianę systemu orzecznictwa, w którym zastosuje się prawnocłowieczy model niepełnosprawności, włączenie środowiska, włączenie pozytywnej, ujednoliconej terminologii,
- poprawę dostępu do rehabilitacji,
- zwiększenie liczby pracujących osób z niepełnosprawnościami,
- rezygnację z interpretacji ograniczającej prawo do zawierania małżeństw,
- opracowanie strategii deinstytucjonalizacji,
- zapewnienie mieszkań wspomaganych i usług wspierających, w tym usług asystenckich osobistych.

Być może dzięki społecznemu wsparciu uda się wypracować część zaleceń Komitetu ONZ. Wpływ na społeczne postrzeganie osób z niepełnosprawnością ma rozwijający się od niedawna w Polsce ruch obywatelski osób niepełnosprawnych z zaburzeniami rozwoju, niepełnosprawnością intelektualną i innymi, propagujący prawo osób niepełnosprawnych do autonomicznego życia, wypowiedania się we własnym imieniu oraz posiadania równych praw, jak osoby pełnosprawne. Samorzecznictwo ma na celu przede wszystkim zapobieganie wykluczeniu osób niepełnosprawnych oraz poprawę partycypacji tych osób w społeczeństwie poprzez synergiczność działań zarówno osób odmiennych rozwojowo, jak i osób neurotypowych. Rozwój ruchu samorzecznictwa pozwoli na ukształtowanie umiejętności autonomicznego życia osób odmiennych rozwojowo w przyjaznym otoczeniu. W Polsce ruch ten promuje m.in. inicjatywa Jasna Strona Spektrum, która skupia się na organizowaniu spotkań, warsztatów i konferencji szerzących świadomość na temat autyzmu oraz propagowaniu idei neuroróżnorodności.

Dzięki działalności self-adwokatów, którzy skutecznie funkcjonują w prawie wszystkich krajach europejskich (*European Platform of Self-Advocates* – EPSA), powołane zostały grupy wspierające, asystenckie oraz tzw. facylitatorzy, którzy są społecznymi mediatorami pomiędzy osobami z niepełnosprawnością a osobami pełnosprawnymi. Być może dzięki działalności grup samorzeczników oraz wsparciu Fundacji i Stowarzyszeń skupiających się na dobrych praktykach wspierających dorosłe osoby z autyzmem uda się zrealizować część zaleceń Komitetu ONZ.

BIBLIOGRAFIA

1. Allen, J. G., Fonagy, P., Bateman, A. W. Introduction. W: J. G. Allen, P. Fonagy, A. W. Bateman (red.), *Mentalizing in clinical practice*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing; 2008, s. 1–24.
2. American Psychiatric Association, (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*, Washington: APA.
3. Baron-Cohen S., Hadwin J., Hollin P., (2010). Jak uczyć dzieci z autyzmem czytania umysłu, Kraków: Wydawnictwo JAK.
4. Dąbrowski, Z., (1996). *Pedagogika opiekuńcza w zarysie 2*. Olsztyn: Wyższa Szkoła Pedagogiczna.
5. Fundacja „Dom Autysty”. Pobrano z: domautysty.org.pl/o-nas/.
6. Gąciarz, B., Rudnicki, S., Kubicki, P., (2014). *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji*. W: B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH.
7. Gajewska, G., (1991). *Problemy – dylematy wynikające z teorii potrzeb dla teorii i praktyki opieki nad dzieckiem*. Zielona Góra: Wyższa Szkoła Pedagogiczna.
8. Gajewska, G., (1997). Teoria potrzeb ludzkich a teoria opieki międzyludzkiej. W: Z. Dąbrowski, A. Maciarz (red.), *Wybrane zagadnienia pedagogiki opiekuńczej*. Zielona Góra: Wyższa Szkoła Pedagogiczna.
9. <http://stat.gov.pl/Klasyfikacje/doc/icd10/pdf/ICD10TomI.pdf> [Dostęp: 6.11.2018]
10. *Klasyfikacja ICD-10*. Pobrano z: <http://stat.gov.pl/Klasyfikacje/doc/icd10/pdf/ICD10TomI.pdf>.
11. Maciarz, A., Biedasiewicz, M., (2007). *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera, Studium przypadku*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
12. Pawłowski, P., (2017). *Integracja*. Pobrano z: http://www.niepelnosprawni.pl/files/nowe.niepelnosprawni.pl/public/2017/Integracja_3_2017.pdf.
13. *Raport Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami dotyczący realizacji Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami* (2019). Pobrano z: <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx>.
14. *Rozporządzenie Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityk i Społecznej dot. Środowiskowych Domów Samopomocy* (2018). Pobrano z: <https://www.gov.pl/web/rodzina/nowy-typ-srodowiskowego-domu-samopomocy>.
15. *Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”*. Pobrano z: dalejrazem.pl.
16. Uchwała nr 5/2017 Zarządu PFRON z dnia 24 stycznia 2017 r w sprawie przyjęcia dokumentu pn. Kierunki działań oraz warunki brzegowe obowiązujące realizatorów pilotażowego programu „Aktywny samorząd” w 2017 roku.
17. Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz.U. z 2018 r. poz. 1383, z późn. zm.).