

# Platforma internetowa „Kraina OZA” – innowacyjne narzędzie aktywizacji społecznej i zawodowej dorosłych osób z autyzmem w ramach urzeczywistniania należnych im praw

## Streszczenie

Realizacja praw osób z ASD, zawartych w Karcie Praw Osób z Autyzmem i Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, przyjętych przez Parlament Polski w ostatnich latach, wciąż napotyka na różnego typu bariery: mentalne, organizacyjne, finansowe. Autyzm (ASD) jest specyficznym rodzajem niepełnosprawności, bardzo zróżnicowanym wewnątrz, wymagającym całościowego systemu wsparcia, uwzględniającego tę specyfikę i zróżnicowanie. Badania zawarte w dokumencie *RAPORT 2013. Autyzm – Sytuacja Dorosłych* pokazują, że prawa tej grupy osób niepełnosprawnych nie są respektowane, zaś proponowane formy wsparcia niewystarczające, procedury przewlekłe, a prezentowane przez instytucje i placówki pomocowe oraz osoby decyzyjne postawy – często niewłaściwe lub niekompetentne. Działania NGO są w tym zakresie wyjątkiem. Przykładem dobrej praktyki jest platforma internetowa „Kraina OZA” – innowacyjne narzędzie aktywizacji społecznej i zawodowej dorosłych osób z autyzmem w ramach urzeczywistniania należnych im praw. Narzędzie to, stworzone przez Fundację Wspólnota Nadziei, złożone jest z dwóch komplementarnych stron internetowych: [www.krainaoza.pl](http://www.krainaoza.pl) i [www.krainaoza.org](http://www.krainaoza.org) – pierwszej dostosowanej do możliwości poznawczych i percepcyjnych osób z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną, drugiej tradycyjnej w formie, skierowanej do pracodawców, studentów, terapeutów, rodziców, ale także zainteresowanych nią osób z autyzmem i ogółu społeczeństwa. Platforma przeznaczona jest dla młodzieży i osób dorosłych z ASD, osób o zróżnicowanych możliwościach intelektualnych. Zamieszczone teksty czytane są przez syntetyzator głosu, treści uzupełniane o fotografie i piktogramy, a tekst wizualizowany za pomocą systemu Point. Część artykułów tworzona jest przez osoby z ASD. Platforma zawiera cykl szkoleń e-learningowych, dotyczących aktywnych form poszukiwania pracy, oferty pracy, zakładki dotyczące aktualnych wydarzeń, pocztę, czat, informacje prawne i szkolenia dla pracodawców.

**Słowa kluczowe:** autyzm, prawa, aktywizacja społeczna i zawodowa, platforma internetowa, e-włączenie

## **„Kraina OZA” web platform – an innovative tool for social and vocational activation of adults with autism, in the context of the practical realisation of their rights**

### **Resume**

Practical realisation of the rights of persons with ASD, as stated in the Charter of Rights for Persons with Autism, and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, recently adopted by the Parliament of the Republic of Poland, continues to meet with a variety of obstacles: mental, organisational, and financial. Autism (ASD) is a specific kind of disability, in itself strongly diverse, and requiring a comprehensive support system that would take into consideration both its specificity and diversity. Research reported in the document titled *RAPORT 2013. Autyzm – Sytuacja Dorosłych [Autism – the Situation of Adults]* demonstrates that the rights of this group of persons with disabilities are not respected, that the available forms of support are insufficient, procedures overly prolonged, while the attitudes of the institutions, welfare agencies and decision makers are often inappropriate or incompetent. Activities undertaken by NGOs are an exception to the rule. We describe “Kraina OZA” web platform as a model of good practice – an innovative tool for social and vocational activation of adults with autism in the context of the practical realisation of their rights. The tool, created by the Fundacja Wspólnota Nadziei [Community of Hope Foundation], consists of two complementary websites: [www.krainaoza.pl](http://www.krainaoza.pl) and [www.krainaoza.org](http://www.krainaoza.org) – the first, adapted to the cognitive and perception needs of persons with autism and intellectual disability, and the second, traditional in form, directed to potential employers, students, therapists, parents, as well as anyone interested in the subject. The website is addressed to youths and adults with ASD, with a variety of intellectual capabilities. It is equipped with a text-to-speech tool; photographs and pictograms reinforce the content, and the Point system provides an additional visualisation of the text. Persons with ASD are authors of some of the articles. The platform features a series of online courses, presenting active forms of looking for employment. The website includes listings of job offers, a news section of current events, e-mail and chat, legal information pertaining to employing persons with autism, as well as e-learning courses for prospective employers.

**Keywords:** autism, rights, social and vocational activation, adapted website, e-inclusion

## **Wprowadzenie**

Karta Praw Osób z Autyzmem została przyjęta uchwałą Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 12 lipca 2013 roku. Uchwała formułuje w ramach 19 punktów – 19 obszarów, które można byłoby nazwać całościowym systemem wsparcia, w ramach prawa tej grupy osób niepełnosprawnych do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz celem przeciwdziałania jej dyskryminacji. Tym samym potwierdza, czy też wyodrębnia – wzorem wielu krajów Europy zachodniej

– specyfikę potrzeb, możliwości i zagrożeń towarzyszących społecznej obecności osób ze spektrum zaburzeń autystycznych.

Ustawodawca widzi zatem potrzebę, czy wręcz konieczność, specjalistycznych rozwiązań tworzonych z myślą o osobach z ASD i tym samym zamyka (od strony prawnej) wszelkie dyskusje i wątpliwości w tym zakresie. Wyodrębnienie praw Osób z Autyzmem, w ramach specjalnego aktu, świadczy o szczególnej sytuacji tej grupy oraz sprawia wrażenie próby nadrobienia dotkliwych zaległości i zaniedbań w zakresie pomocy osobom z autyzmem. Jest też wyraźnym sygnałem-nakazem dla wszystkich instytucji państwowych, samorządowych i ogółu społeczeństwa, iż istniejący system wsparcia osób niepełnosprawnych, nie uwzględniający tej wyraźnej specyfiki, jest niewystarczający i niewydolny, czy, ostrożniej, niedostosowany i wymaga pilnej modyfikacji właśnie w tym zakresie.

Karta Praw Osób z Autyzmem jest, oczywiście, uzupełnieniem szeregu regulacji. Jak czytamy w jej podsumowaniu: „Sejm Rzeczypospolitej Polskiej stwierdzając, iż powyższe prawa wynikają z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, Konwencji o prawach dziecka, Standardowych zasad wyrównywania szans osób niepełnosprawnych oraz innych aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, apeluje do Rządu Rzeczypospolitej Polskiej i władz jednostek samorządu terytorialnego o podejmowanie działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw”<sup>1</sup>. Jasne jest zatem, iż Kartę Praw Osób z Autyzmem należy czytać i rozumieć łącznie z – na przykład – Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych, dokumentem obszerniejszym i pełniej uszczegóławiającym konkretne zagadnienia. Do tej sprawy powrócę jednak w dalszej części artykułu.

Organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z autyzmem, w tym Fundacja Wspólnota Nadziei i organizacje zrzeszone w Porozumieniu Autyzm-Polska oraz wiele innych, od lat zabiegały o uznanie tej specyfiki i apelowały o tworzenie specjalistycznego systemu wsparcia celem skutecznej realizacji tychże praw. Jednym z efektów tych starań jest Farma Życia – ośrodek pobytu stałego, pracy, terapii i rehabilitacji oraz aktywizacji zawodowej dla dorosłych osób z autyzmem, zlokalizowany w Więckowicach koło Krakowa. To także pierwszy w Polsce specjalistyczny ośrodek pobytu stałego, od 2012 roku działający jako Małopolski Dom Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia”. Stanowi on przykład realizacji w praktyce zapisów zawartych w Karcie Praw Osób z Autyzmem, jeszcze kilka lat przed jej uchwaleniem (ośrodek pobytu stałego prowadzony jest już bowiem od 2008 roku), przykładowo: realizacji prawa osób z autyzmem do warunków mieszkaniowych uwzględniających specyficzne potrzeby i ograniczenia wynikające z niepełnosprawności (pkt 5), prawa do uczestniczenia, w miarę możliwości

<sup>1</sup> Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 12 lipca 2013 roku, Karta Praw Osób z Autyzmem, [http://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/380\\_u/\\$file/380\\_u.pdf](http://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/380_u/$file/380_u.pdf), [dostęp z dnia: 14.02.2015]

bezpośrednio lub za pośrednictwem reprezentantów, w procesach tworzenia dla nich form wsparcia oraz tworzenia i zarządzania placówkami tak, aby były one dostosowane do ich specyficznych potrzeb (pkt 8), prawa do egzystencji w warunkach odpowiednich do ich możliwości i potrzeb, w szczególności do egzystencji pozbawionej lęku i poczucia zagrożenia związanego z nieuzasadnionym umieszczeniem w szpitalu psychiatrycznym albo w innych instytucjach ograniczających swobodę i wolność osobistą (pkt 16), prawa do adekwatnej terapii i ochrony przed nadużywaniem i przedawkowaniem środków farmakologicznych (pkt 18), etc.<sup>2</sup>.

Karta Praw Osób z Autyzmem i ratyfikowana Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych to dokumenty przełomowe, stanowiące ważną cezurę w zakresie myślenia o niepełnosprawności osób z autyzmem w naszym kraju. To nasz wielki sukces, szansa i nadzieja. Jak jednak wygląda praktyka podejmowania działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw? Czy są one odkładane *ad Kalendas Graecas*? To oczywiście zagadnienie szerokie, znacznie wykraczające poza ramy i temat niniejszej prezentacji oraz wiedzę jej autora. Ograniczę się jedynie do kilku arbitralnych, być może, uwag odnośnie do postaw tworzących mentalne bariery w tym zakresie, aby przejść do pozytywnego przykładu lokalnej inicjatywy – czyli platformy internetowej Kraina OZA, stworzonej w ramach realizacji projektu Edu Autyzm przez Fundację Wspólnota Nadziei i jej Partnerów, a mającej na celu szeroko rozumianą aktywizację społeczną i zawodową dorosłych osób z autyzmem.

## Niepełnosprawność i postulowane prawa osób z autyzmem

Karta Praw Osób z Autyzmem sformułowana jest z konieczności w sposób ogólny i uniwersalny. Kwestia działań służących jej realizacji musi mieć więc charakter interdyscyplinarny. To konstatacja tyleż trywialna, co wielce nieostra. Dotykamy zagadnienia będącego na styku, czy może pograniczu społecznie, kulturowo, prawnie i instytucjonalnie funkcjonujących teorii, modeli i hipotez naukowych, regulacji prawnych, praktyki orzeczniczej, rozwiązań administracyjnych, postaw i przekonań społecznych, stereotypów i uprzedzeń, decyzji i rozporządzeń urzędniczych różnego szczebla, dramatów rodzinnych i osobistych (i wszelkich możliwych aspektów doświadczania niepełnosprawności), systemu edukacyjnego, codziennej praktyki działania instytucji pomocowych, „mieszkalnictwa”, zatrudniania i rynku pracy, leczenia, polityki, etyki, ideologii, a zapewne również rozrywki, kultury tworzonej przez niepełnosprawnych, aktywności obywatelskiej, wizerunku, możliwości finansowych, etc.

Wszystkie te elementy kształtują społeczną praktykę w odniesieniu do osób z autyzmem i w zasadniczy sposób, także opresyjny, warunkują ich możliwości i losy. Praktyka ta to również praktyka dyskursywna. Tworzenie dominującej perspektywy, nadrzędnej narracji, odsyłającej każdorazowo w swojej

<sup>2</sup> Por. tamże

legitymizacji do rzekomo „obiektywnego” i uniwersalnego „uprzywilejowanego” języka (np. medycznego, terapeutycznego czy administracyjno-instytucjonalnego), narracji wszelkiej maści „wiedzących lepiej” profesjonalistów, ekspertów, terapeutów, tworzącej uzasadnienia i odzwierciedlającej relacje kontroli i władzy nad życiem osób niepełnosprawnych.

Krytyka takiego rozumienia niepełnosprawności i tego typu praktyk dyskursywnych, ma już swoją dość długą historię, datującą się co najmniej od początku lat 90. Przejście od perspektywy medycznej do społecznej czy raczej wieloaspektowej – biopsychospołecznej dokonuje się na naszych oczach.

Na szczęście wydaje się, iż wcześniejsze praktyki odchodzą już w przeszłość. Niepełnosprawność nie jest już dla nas „dewiacją”, „wadą”, „kalectwem”, „patologią”, „uszkodzeniem”. Wystrzegamy się w naszych wypowiedziach tego typu niedawno jeszcze powszechnych, deprecjonujących, oceniających i stygmatyzujących określeń. Mówimy już bardzo poprawnie. Ale... Praktyka działań wciąż najlepiej weryfikuje retorykę.

Jak wykorzenić nadmierną wagę, którą przywiązujemy do własnych eksperckich kwalifikacji? Jak uczyć trudnej sztuki ostrożności i pokory intelektualnej? Jak wpłynąć na inercję instytucji, realizujących swoje wyuczone i często bezduszne procedury? Jak oddać głos samym zainteresowanym? W jaki sposób pozwolić im decydować we własnych kwestiach? Trudno wyzbyć się wygodnego *status quo*...

Nieskromnością byłaby próba czy deklaracja wyczerpującego uporządkowania powyższych zagadnień. Ograniczę się jedynie do zasygnalizowania kilku dość arbitralnie wybranych i, nie ukrywam – pobieżnie zarysowanych – aspektów sprawy. W pierwszej kolejności należy rozważyć kwestię widzenia autyzmu przez pryzmat niepełnosprawności, a niepełnosprawności z perspektywy autyzmu. W dalszym ciągu pokutuje w tym zakresie wiele nieporozumień i wątpliwości. Pytanie zasadnicze brzmi: czy autyzm, a właściwie spektrum zaburzeń autystycznych, jest zgodnie z obecnie panującą wiedzą i przekonaniem na tyle ostro wyodrębnionym i specyficznym w obrazie, przebiegu i skutkach „zjawiskiem”, z nietypowymi, szczególnie wyróżniającymi się, mającymi indywidualny charakter (na tle innych niepełnosprawności) formami funkcjonowania i, co za tym idzie, potrzebami, aby uznać konieczność formułowania „dodatkowych” praw tej grupy osób w związku z potrzebą szczególnej lub „dodatkowej” ochrony jej interesów oraz potrzebą tworzenia specjalnych warunków dla społecznej egzystencji i integracji?

Wszelkie tego typu próby wyodrębnienia autyzmu wzbudzają dość stereotypowe reakcje sporej grupy osób decyzyjnych, w tym urzędników różnego szczebla, resortu i obszaru działań<sup>3</sup>. Najczęstsze zastrzeżenia tego typu przybierają formę: „usiłujecie faworyzować jedną grupę osób niepełnosprawnych”, „takie nierówne traktowanie godzi w zasady sprawiedliwości społecznej”, „istnieje całe mnóstwo różnego rodzaju

<sup>3</sup> Poniższe wypowiedzi, mimo iż ujęte w formę cytatów, są fikcyjne; wypowiedzi, z którymi się realnie spotkałem, wyrażają, na szczęście, większą przychylność, otwartość czy choćby ostrożność.

schorzeń, zaburzeń i dysfunkcji – niemożliwością jest spełnianie wszystkich życzeń, koniecznością jest ujednoczenie i „homogenizacja” form pomocy – to nieuniknione”, „osoby z autyzmem to grupa stosunkowo nieliczna i rozproszona terytorialnie, nie można tworzyć kosztownych rozwiązań systemowych dla tak marginalnej i zdecentralizowanej mniejszości – bardzo chętnie byśmy to zrobili – ale, niestety, brak jest środków”, „może w bogatych społecznościach krajów zachodniej Europy jest to możliwe, my, będąc wciąż na etapie transformacji gospodarczej, musimy z tym poczekać”, „istniejący system może nie jest doskonały, ale w jego zasięgu osoby niepełnosprawne z autyzmem otrzymują właściwe i wystarczające (gdy chodzi o przyjęte standardy) wsparcie”, „to myślenie życzeniowe – organizacje pozarządowe zajmujące się problemem autyzmu dbają o własne interesy, chcą więcej i więcej, a tymczasem poważne środki zostały już uruchomione, konkursy rozpisano, a będą nowe”.

To oczywiście przerysowane i stronniczo wymyślone opinie. Za ich pomocą próbowałem wyeksplikować pewne radykalnie skrajne stanowisko, ucinające lub oddalające w nieokreśloną przyszłość dyskusję nad zagadnieniem, w mojej opinii, fundamentalnym. Dodatkowo, niejako już poza słowami („konstrukt przedślowny”), mój cyniczny, groteskowy i odrażający, z czym zapewne Czytelnik się zgodzi, wirtualny interlokutor w myślach dopowiada: „Nie należy być tu naiwnym, wszelkie tego typu decyzje muszą przejść przez parlamentarną drogę ustawodawczą, ministerialną wykonawczą, etc. Na to potrzeba „woli politycznej”, lobbing grup rodziców osób z autyzmem i organizacji pozarządowych jest za słaby, są to grupy zbyt nieliczne (jak na potencjalny elektorat wyborczy – a to mogłoby być istotnym argumentem w demokratycznej dyskusji) i zbyt uwikłane we własne codzienne problemy, aby być środowiskiem dostatecznie aktywnym i słyszalnym. Dodatkowo antagonizowanie tych grup, gdy są zorganizowane w formę organizacji pozarządowych, poprzez system drapieżnej konkurencji w ramach konkursów grantowych, promujących wyśrubowane, często nierealizowalne, „papierowe” ilościowe wskaźniki, jedynie wzmacnia ich rozproszenie, uległość i uwikłanie w aktualne mechanizmy i doraźne kompromisowe, połowiczne rozwiązania – co jest dostatecznym gwarantem utrzymania ich na wodzy, spolegliwych i milczących. Zresztą specjalne regulacje wymagają całego pakietu rozporządzeń, współdziałania wielu resortów i uruchomienia dodatkowych środków. Co stanie się wtedy? Ruszy lawina podobnych roszczeń i oczekiwań ze strony innych grup”.

A jeśli to urzędnik administracji samorządowej, wówczas dopowiada: „Nawet gdyby tak się stało, to przepisy pozostaną martwą literą, cały wysiłek sfinansowania rzeczywistych działań zostanie przerzucony na samorządy, a te pieniądze nie mają... no chyba, że w ślad za tym pójdą środki centralne, wtedy owszem”.

Mam nadzieję, że powyższa doza defetyzmu nie przygnębiła czy też nie zirykowała Czytelników. Porzućmy jednak wątpliwej próby literaturę i wróćmy do tematu. Zasadniczo zastrzeżenia powyższe mają sporą dawkę słuszności. Stoi za nim pragmatyczne przekonanie, iż „kołdra jest za krótka”, nie możemy pomóc

wszystkim niepełnosprawnym, tak, jakby zgodnie z naszą wiedzą należało. Pomóżmy więc jak największej liczbie w ramach dostępnych środków i możliwości instytucjonalnych. Niestety, osoby z autyzmem ponoszą skutki tego typu myślenia. Ich kwestia jest wiecznie odkładana „na lepsze czasy”, a ich prawa są łamane. Szczególnie dotyczy i dotyka to dorosłych. Kwestia autyzmu jest też przewlekłe odkładana z powodu relatywnie „nowego” charakteru zjawiska.

Niepełnosprawność to oprócz kwestii teoretycznych (teorii niepełnosprawności) także perspektywa historyczna i porównawcza. Nasze rozumienie niepełnosprawności to również rzeczywistość zmieniająca się – miejmy nadzieję – ku lepszemu. Z tego punktu widzenia autyzm, w potocznym i szerokim społecznym odbiorze, to u nas wciąż zagadnienie „nowe”. Nie chodzi oczywiście o to, że autyzm to „wynalazek” czy skutek naszych czasów – osoby, które obecnie określamy w ten sposób, prawdopodobnie od zawsze były częścią wszelkich społeczności i kultur. Niemniej jednak to właśnie za sprawą nauk medycznych wiemy<sup>4</sup>, że proces wyodrębnień i dookreśleń bynajmniej się nie zakończył, a ma już swoją dość długą i ciekawą historię. Jakkolwiek od czasów Hansa Aspergera (1938), Leo Kanner (1943), oficjalnego wpisania autyzmu dziecięcego na listę chorób w 9. wydaniu spisu diagnostycznego Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (ICD-9) przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) (1978), poprzez kolejne dookreślenia: DSM III (1980) i DSM IV (1994), ICD 10 (1993), upłynęło relatywnie niewiele czasu, to (mimo zastrzeżeń wysuwanych np. przez zwolenników podejścia psychoanalitycznego czy „lacanowskiego”), oczywiście, niekwestionowalna i ewidentna jest nozologiczna odrębność spektrum zaburzeń autystycznych (ASD). Pamiętajmy jednak, iż w warunkach polskich powszechnie przyjęcie tych rozstrzygnięć to kwestia niekiedy „zaledwie” ostatnich 20–30 lat.

Przykładowo, jeszcze III, poprawione i rozszerzone wydanie „Encyklopedycznego Słownika Psychiatrii” (pod red. L. Korzeniowskiego i S. Pużyńskiego) z roku 1986, używa w tym zakresie ambiwalentnych, ostrożnych sformułowań. Autyzm to według tego źródła głównie autyzm w rozumieniu E. Bleulera (1912), a więc rodzaj podstawowego (osiowego) objawu schizofrenii. Autyzm wczesnodziecięcy (zespół Kanner) to odrębne pojęcie nozologiczne – tu słownik wymienia typową charakterystykę kannerowską, kończąc znamienym zastrzeżeniem: „Problem odrębności nozologicznej autyzmu wczesnodziecięcego jest przedmiotem sporu, niektórzy autorzy (np. Bender) sądzą, że stanowi najwcześniejszą postać schizofrenii”<sup>5</sup>.

<sup>4</sup> Nauk medycznych, kwestionowanych przeze mnie *notabene* poprzednio jako dyskurs nadrzędny, w pierwszych fragmentach tego artykułu, ale w żaden sposób nie deprecjonowanych i w oczywisty sposób ważnych w ramach własnych pojęć technicznych oraz procedur falsyfikowalności i weryfikacji oraz użyteczności.

<sup>5</sup> E. Pużyńska, *Autyzm wczesnodziecięcy (zespół Kanner)*, [w:] *Encyklopedyczny Słownik Psychiatrii*, red. L. Korzeniowski, S. Pużyński, Warszawa, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 1986, s. 44

Oczywiście istnieje tu historyczne pierwszeństwo zastosowań danego pojęcia, jak również pewne pomieszenie i potoczne zawłaszczanie i upraszczanie określeń. Związek pojęcia autyzmu i schizofrenii ulegał stopniowemu rozluźnianiu, w 1980 DSM III wyodrębnia autyzm dziecięcy, „przenosząc go” po raz pierwszy z kręgu zaburzeń psychiatrycznych do nowej kategorii uogólnionych zaburzeń rozwoju, aż wreszcie staje się on jednym z elementów grupy (zbioru) czy spektrum tychże.

Jednocześnie autyzm w sensie nadanym mu przez Bleulera stopniowo traci znaczenie i zostaje zastąpiony przez nowsze dookreślenia, skupione bardziej na różnie definiowanym płytkim lub wyraźnie niedostosowanym afekcie lub na zachowaniach katatonicznych w opisie schizofrenii. Niemniej jednak, jak podaje „Słownik psychologii”: „autyzm to: 1. Patologiczne zaabsorbowanie swoją osobą, z wyłączeniem świata zewnętrznego, charakterystyczne dla niektórych form zaburzeń autystycznych i schizofrenii. 2. Alternatywna, nieformalna nazwa dla zaburzeń autystycznych *autistic disorder* [...]”<sup>6</sup>.

Widoczne jest zatem znaczące przesunięcie rozumienia zagadnienia. Mimo iż autyzm – jak go obecnie traktujemy – to tylko zwrot potoczny, uproszczenie, alternatywna i nieformalna nazwa dla uporządkowanego zbioru – spektrum zaburzeń autystycznych (ang. ASD – *Autism Spectrum Disorders*), jednak w swojej wieloznaczności, wynikłej głównie z historycznie narosłych kontekstów użycia, kojarzony jest również z izolacją, zamknięciem i schizofrenią. Podsumowując, kwestia odrębności nozologicznej spektrum zaburzeń autystycznych, zwanego w skrócie „autyzmem”, jest zgodnie z obecnym stanem wiedzy niewątpliwa.

Jednakże orzecznictwo dotyczące niepełnosprawności to, oczywiście, nie tylko diagnoza lekarska i nozologia (choć oczywiście na niej głównie się opiera). Osoby ze spektrum zaburzeń autystycznych, np. z tzw. „wysokofunkcjonującym” autyzmem czy Zespołem Aspergera, niejednokrotnie nie mają orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, nie zabiegają o nie, etc. Są więc osobami niepełnosprawnymi w czwartym z podanych poniżej sensów:

*„osoby niepełnosprawne prawnie (posiadające prawne potwierdzenie niepełnosprawności w formie orzeczenia);*

*osoby niepełnosprawne biologicznie (w wyniku choroby lub kalectwa subiektywnie odczuwają całkowite lub częściowe ograniczenie wykluczające je z życia społecznego);*

*osoby niepełnosprawne prawnie i biologicznie;*

*osoby niepełnosprawne tylko biologicznie”<sup>7</sup>.*

<sup>6</sup> A. M. Colman, *Słownik psychologii*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2009, s. 59

<sup>7</sup> R. Kijak, *Niepełnosprawność intelektualna – między diagnozą a działaniem. Seria poświęcona klientom pomocy społecznej*, s. 14, <http://irss.pl/wpcontent/uploads/2012/09/Niepe%C5%82nosprawno%C5%9B%C4%87%20intelektualna%20-20mi%C4%99dzy%20diagnoz%C4%85%20a%20dzia%C5%82aniem.pdf>, [dostęp z dnia: 14.02.2015]



Od 1 stycznia 2010 roku, zgodnie z dwoma rozporządzeniami Ministra Pracy i Polityki Społecznej, wprowadzającymi do polskiego systemu orzecznictwa o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności odrębny kod całościowych zaburzeń rozwojowych (CZR) (ang. PDD – *Pervasive Developmental Disorder*) – 12C, definiowany jako:

*„[...] całościowe zaburzenia rozwojowe powodujące znaczne zaburzenia interakcji społecznych lub komunikacji werbalnej oraz nasilone stereotypie zachowań, zainteresowań i aktywności”<sup>8</sup>.*

Słowa „znaczne” oraz „nasilone” odnosi się w podanym powyżej dokumencie, jak należy domniemywać, do oceny głębokości nasilenia wymienionych objawów. Tego typu zdawkowe charakterystyki, bez dalszych dookreśleń, umożliwiają, niestety, arbitralne i nieostre orzeczenia.

Mamy zatem „szkieletowe”, „orzecznicze” CZR, gdzie:

– interakcje społeczne są znacznie zaburzone

lub

– komunikacja werbalna jest znacznie zaburzona

i

– występują nasilone stereotypie zachowań, zainteresowań i aktywności.

Ktoś złośliwy mógłby twierdzić, iż jest to opis zakonnika klauzurowego... Ale, mówiąc poważnie, mamy zatem przyczynę (całościowe zaburzenia rozwojowe), objawy/skutki i w zależności od głębokości ich nasilenia – stopień niepełnosprawności.

Widać tu zatem wysiłek związany z ujednoczeniem systemu orzeczeń w odniesieniu do sporej różnorodności zaburzeń autystycznych. Niezależnie od tego, czy diagnoza służąca orzeczeniu precyzowała, z którym elementem spektrum mamy do czynienia (np. dla posługujących się ICD 10 mógł to być: F84.0 autyzm dziecięcy, F84.1 autyzm atypowy, F84.2 Zespół Retta, F84.3 inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne, F84.4 zaburzenie hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi, F84.5 Zespół Aspergera, F84.8 inne całościowe zaburzenia rozwojowe, F84.9 całościowe zaburzenia rozwojowe, nieokreślone), jako że wszystkie one są elementami zbioru ASD, a ten z kolei elementem zbioru CZR, istotne są w nich wybrane objawy/skutki i stopień ich nasilenia. One i tylko one umożliwiają orzeczenie, czyli prawne potwierdzenie niepełnosprawności i oznaczenie jej kodem 12C. Zastanawiający i znamieny jest tu brak wyznaczników związanych z niepełnosprawnością intelektualną (posiadającą odrębny kod). Relacja autyzm – niepełnosprawność intelektualna to kwestia bardzo złożona, wykraczająca poza ramy tego artykułu. Niemniej

<sup>8</sup> Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 grudnia 2009 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia, Dz.U.09.226.1829, Dz. U. z dnia 31 grudnia 2009 r.

kwestia ta jest niezwykle istotna, albowiem wiąże się ona ze sprawą „dominującej” przyczyny niepełnosprawności.

Ogólny zamysł twórców ww. rozporządzeń wydaje się jednak właściwy i nowoczesny, niepełnosprawność to ograniczenie funkcji (w ramach relacji społecznych), zaburzenie aktywności, zaburzenie uczestnictwa (w ramach możliwości i zasobów jednostkowych).

Pojęcie spektrum zaburzeń autystycznych sugeruje pewne kontinuum z różnym nasileniem objawów. Kontinuum to zostało mocno wyodrębnione i zaznaczone w podanym dokumencie. Szczegółowe informacje i wytyczne, jak dokonywać takiej oceny, znajdują się zapewne w rękach komisji orzekających. Zaburzenia w relacjach społecznych, wraz z zaburzeniami komunikacji werbalnej, odnoszą się do jednego obszaru, łącząc dwa dotychczas rozdzielane elementy tradycyjnej „triady” zaburzeń autystycznych i tworząc całość w ramach „komunikacji społecznej”.

Ocena głębokości nasilenia zaburzeń wymaga, moim zdaniem, precyzyjnych narzędzi ewaluacji. Np. czy znaczne deficyty w obrębie społecznych umiejętności komunikacyjnych to: ograniczone inicjowanie kontaktów społecznych oraz zredukowane lub nieprawidłowe reakcje na inicjowanie kontaktu przez innych, połączone ze znacznymi deficytami w zakresie werbalnych i niewerbalnych społecznych umiejętności komunikacyjnych; nawet z wprowadzonym wsparciem? Kiedy zaburzenia są znaczne, kiedy zaś „poważne” lub np. „zauważalne”?

Pomocą może tu być wciąż zbyt mało obecna w polskiej praktyce orzeczniczej i porządkującej Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) [*International Classification of Functioning Disability and Health* (ICF-2001)]. Jak czytamy na stronach 3–4 polskiego tłumaczenia tego podstawowego narzędzia:

„W międzynarodowych klasyfikacjach WHO stany chorobowe (choroby, zaburzenia, urazy itp.) są sklasyfikowane głównie w klasyfikacji ICD-10, gdzie stosuje się podejście etiologiczne. W ICF natomiast sklasyfikowane są funkcjonowanie i niepełnosprawność w powiązaniu ze stanem zdrowia. ICD-10 i ICF uzupełniają się zatem nawzajem, a użytkownikom zaleca się korzystanie z obydwu tych systemów klasyfikacyjnych należących do rodziny klasyfikacji WHO razem. ICD-10 dostarcza „rozpoznanie” choroby, zaburzenia zdrowia lub innego określonego stanu zdrowia, a ta informacja jest wzbogacana o dodatkowe dane zawarte w ICF dotyczące funkcjonowania. Łącznie informacje na temat rozpoznania i funkcjonowania dają szerszy i o głębszym znaczeniu obraz przedstawiający zdrowie osób lub populacji, co może zostać wykorzystane w procesie podejmowania decyzji. [...] Dwie osoby cierpiące na tę samą chorobę mogą charakteryzować się dwoma odmiennymi stanami funkcjonowania, a dwie osoby o tym samym stanie funkcjonowania niekoniecznie cierpią na tę samą chorobę. Dlatego łączne zastosowanie obu klasyfikacji poprawia jakość danych dla celów

medycznych. Użycie ICF nie powinno oznaczać rezygnacji z regularnych procedur diagnostycznych.

W innych zastosowaniach ICF można wykorzystywać jako jedyne narzędzie<sup>9</sup>.

ICF jest oczywiście także narzędziem polityki społecznej – służącym planowaniu ubezpieczeń społecznych, systemów odszkodowań oraz przygotowywaniu i realizacji tejże polityki. ICF to narzędzie znane i, wydawałoby się, nie wymagające propagowania. Stosowanie go wymaga jednak wieloaspektowego myślenia o niepełnosprawności, wymaga wysiłku i zrozumienia. Jego nieobecność można analizować w kategoriach symptomu.

Podsumowując, spektrum zaburzeń autystycznych to ostro wyodrębniona jednostka nozologiczna, mająca odpowiednik w systemie orzeczniczym w kodzie 12C. Czy jednak poszczególne składowe spektrum to także na tyle wyodrębnione jednostki, iż można mówić o jakościowo zróżnicowanych rodzajach zaburzeń warunkujących niepełnosprawność? Czy też ASD to pewne kontinuum, gdy chodzi o podstawowe objawy, różniące się jednak zasadniczo (niejako „ilościowo”) w stopniu nasilenia i, co za tym idzie, wymiarze koniecznego wsparcia. Tej drugiej kwestii nie poważę się tu rozstrzygać.

I tak ponownie dochodzimy do praw osób niepełnosprawnych z autyzmem. Praktyka podejmowania działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw powinna bowiem kierować się pełnym rozumieniem zarówno specyfiki autyzmu jako całościowo widzianego spektrum zaburzeń, jak i zróżnicowaniem objawów, potrzeb i form wsparcia w obrębie poszczególnych ogniw tego zbioru. Inne formy wsparcia potrzebne są osobie z Zespołem Retta, a inne z Zespołem Aspergera, mimo iż urzeczywistniamy w obu tych przypadkach te same prawa i pozornie mówimy o tym samym autyzmie. Nie zawsze łatwo jest to zrozumieć, a wykonać jeszcze trudniej. Jak wygląda to w praktyce?

Odsyłam w tej sprawie do obszernego badania i opracowania, jakim jest „Raport 2013. Autyzm – Sytuacja Dorosłych”, zrealizowanego w 7. województwach w ramach projektu: „Od wykluczenia do integracji – w obronie podstawowych praw osób z autyzmem”<sup>10</sup>. W Podsumowaniu Raportu czytamy:

<sup>9</sup> *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) (International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF2001)*, s. 3–4, [http://krainaoza.org/files/ICF\\_Polish\\_version.pdf](http://krainaoza.org/files/ICF_Polish_version.pdf), [dostęp z dnia: 14.02.2015]

<sup>10</sup> Projekt realizowany był przy wsparciu Szwajcarii w ramach szwajcarskiego programu współpracy z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej przez Fundację Synapsis z Warszawy (lider), w partnerstwie z: Instytutem Rozwoju Służb Społecznych oraz z sześcioma organizacjami pozarządowymi zrzeszonymi w Porozumieniu AUTYZM-POLSKA: Fundacją Wspólnota Nadziei z Więckowic, Krajowym Towarzystwem Autyzmu Oddział z siedzibą w Lublinie, Rzeszowskim Stowarzyszeniem na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych i Autystycznych SOLIS RADIUS, Stowarzyszeniem Pomocy Osobom Niepełnosprawnym Umysłowo i ich Rodzinom PRAXIS, Stowarzyszeniem na Rzecz Osób z Autyzmem Pro FUTURO, Stowarzyszeniem Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”.

„Z przedstawionych wyżej raportów cząstkowych wynika, że sytuacja dorosłych osób z autyzmem i ich rodzin jest trudna, naruszane są ich prawa obywatelskie zagwarantowane w Konstytucji i szeregu aktów międzynarodowych, a także prawa osób niepełnosprawnych wynikające z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych [...]. **Naruszenia te mają charakter systemowy, nie incydentalny czy indywidualny i związane są z charakterem niepełnosprawności**”<sup>11</sup>.

„Brakuje działań podejmowanych przez jednostki samorządu terytorialnego i władze państwowe na rzecz poprawy sytuacji dorosłych osób z autyzmem, a wiedza urzędników o specyfice autyzmu jest ograniczona, nie są zatem podejmowane kroki zmierzające do zmniejszenia dyskryminacji osób z autyzmem. Większość działań podejmowana jest przez organizacje pozarządowe, działające w warunkach braku stabilności finansowej i na zasadach krótkookresowych projektów, utrudniających znacznie lub uniemożliwiających prowadzenie planowej działalności”<sup>12</sup>.

Powyższe, minorowe w tonie konstatacje, mimo iż odzwierciedlają stan faktyczny, stanowią w strukturze niniejszego tekstu jedynie wstęp do prezentacji i upowszechniania rozwiązania konstruktywnego i pozytywnego, które w naszej intencji może stać się przykładem dobrej praktyki w zakresie realizacji praw osób z autyzmem i początkiem ich mocno zarysowanej społecznej obecności. Mowa tu o platformie internetowej zamieszczonej na dwóch komplementarnych stronach pod adresem: [www.krainaoza.pl](http://www.krainaoza.pl) i [www.krainaoza.org](http://www.krainaoza.org). Proces tworzenia tego innowacyjnego rozwiązania wymagał uwzględnienia wielu przedstawionych powyżej pytań i wątpliwości, uwzględnienia różnorodności towarzyszącej zjawisku autyzmu. Skupił, jakby w miniaturowej przestrzeni wirtualnej strony internetowej, złożone zagadnienia komplementarności poszczególnych elementów systemu wsparcia i wielowymiarowość sieci relacji społecznych biorących udział i niezbędnych w tym procesie.

## Platforma internetowa „Kraina OZA”

**Kraina OZA** to nazwa platformy internetowej (pochodząca od pierwszych liter słów: **K**ariera • **R**ozwój • **A**ktywizacja • **I**nnowacyjność • **N**iezależność • **A**kceptacja **O**sób z **A**utyzmem) i zarazem produkt finalny realizowanego, przez Fundację Wspólnota Nadziei, innowacyjnego testującego projektu „Edu-Autyzm” (PI-PWP Edu-Autyzm), współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, Działanie 7.2.2. Projekt trwał od 01.09.2012 do 28.02.2015 roku. Oczywiście, data zakończenia projektu to jedynie początek właściwego oddziaływania i, mamy nadzieję, wieloletniego

<sup>11</sup> M. Jankowska, *RAPORT 2013. Autyzm – Sytuacja Dorosłych*, Warszawa, 2014, s. 252

<sup>12</sup> Tamże, s. 254

rozwijania platformy oraz zdobywania szerokiego kręgu jej użytkowników zarówno indywidualnych, jak i instytucjonalnych, do czego wszystkich Czytelników niniejszego artykułu serdecznie zapraszamy. Projekt realizowano w ramach tematu innowacyjnego: nowe obszary działalności i/lub formy aktywizowania osób pozostających bez zatrudnienia, a także osób w trakcie ostatniego roku nauki, w ekonomii społecznej lub przedsiębiorczości.

Celem głównym projektu jest: poprawa dostępu do zatrudnienia oraz integracja społeczna osób ze spektrum autyzmu poprzez utworzenie produktu finalnego – narzędzia internetowego, czyli platformy internetowej o nazwie Kraina OZA, będącej nową formą aktywizowania pozostających bez zatrudnienia osób niepełnosprawnych ze spektrum autyzmu oraz narzędziem oddziaływania na pracodawców i osoby mogące stworzyć odpowiednie dla tej grupy miejsca pracy oraz na otoczenie osób niepełnosprawnych z autyzmem: rodziców, opiekunów, terapeutów, etc.

Jak napisano w Strategii wdrażania projektu innowacyjnego testującego, przygotowanej przez jej Zespół na potrzeby realizacji:

„[...] w projekcie odnosimy się do następujących problemów/barier:

- brak narzędzi informatycznych wspomagających zdobywanie wiedzy i kompetencji w zakresie komunikacji oraz aktywizacji zawodowej,
- niemożność wejścia na rynek pracy osób z autyzmem ze względu na problemy komunikacyjne,
- nieufność pracodawców i otoczenia ze względu na brak znajomości sposobów właściwego postępowania z osobami z autyzmem (brak wiedzy i odpowiednich postaw),
- brak specjalistycznej wiedzy wśród doradców zawodowych/personelu wspomagającego osoby z autyzmem,
- brak ofert pracy dedykowanych tej grupie osób niepełnosprawnych”<sup>13</sup>.

Nim jednak przejdę do prezentacji zastosowanych rozwiązań, parę słów o podmiotach realizujących projekt, badaniach przygotowawczych oraz jego testowaniu i modyfikowaniu.

Liderem projektu jest **Fundacja Wspólnota Nadziei**, organizacja od ponad 15. lat działająca na rzecz dorosłych osób z autyzmem i ich rodzin, realizująca już od 2005 roku szereg dużych projektów aktywizujących zawodowo tę grupę osób niepełnosprawnych, z wykorzystaniem nowoczesnych metod w tym zakresie, takich jak: model zatrudnienia wspieranego, *job coaching* z towarzyszeniem w miejscu pracy, stażu czy też praktyki zawodowej, kompleksowe podejście do zatrudnienia z wykorzystaniem specjalistów ds. pracodawców, doradców zawodowych – specjalizujących się w pracy z osobami z autyzmem i niepełnosprawnością

<sup>13</sup> B. Grodowska, *Strategia wdrażania projektu innowacyjnego testującego*, materiały projektowe w posiadaniu Fundacji Wspólnota Nadziei

intelektualną, systemem szkoleń zawodowych prowadzonych w ośrodku Farma Życia, w ramach kilku specjalności, etc. Fundacja dąży do **realizacji praw osób z autyzmem** oraz umożliwienia im jak największej **samodzielności i samostanowienia**.

Partnerem krajowym projektu jest **Małopolski Związek Pracodawców Lewiatan**, skupiający około stu firm działających na terenie regionu małopolskiego i prowadzący działalność mającą na celu popieranie i ochronę interesów pracodawców oraz realizację ich potrzeb materialnych, społecznych i kulturalnych oraz wpływanie na ich społeczne zaangażowanie w ramach odpowiedzialnego i wrażliwego społecznie biznesu. MZP Lewiatan nadzorował badanie metodą CATI dotyczące wiedzy na temat autyzmu. Dotyczyło ono identyfikacji stanu wiedzy pracodawców z terenu województwa małopolskiego, studentów i pracowników naukowych krakowskich uczelni wyższych. Badaniem objętych zostało w sumie 500. respondentów. Badanie dotyczące wiedzy na temat autyzmu pokazało, iż według zdecydowanej większości respondentów współpraca z osobami z autyzmem zdecydowanie różni się od współpracy z osobami „neurotypowymi”, przy czym ponad połowa z nich nie wie, jakie specjalne metody stosować w relacjach z nimi. W wyniku przeprowadzonego badania opracowano wytyczne do konstrukcji platformy [www.krainaoza.org](http://www.krainaoza.org), a w szczególności do szkoleń e-learningowych kierowanych do użytkowników projektu (pracodawców). MZPL uczestniczył w przygotowaniu tychże szkoleń e-learningowych dla pracodawców, które następnie przetestował. Zajmuje się także upowszechnianiem platformy Kraina OZA wśród kół biznesowych.

Partnerem ponadnarodowym jest belgijskie stowarzyszenie **WAI-NOT vzw** – działające w dziedzinie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Działania WAI-NOT skierowane są do dzieci i młodzieży, ale także do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak również do ich opiekunów, terapeutów, rodziców i nauczycieli. WAI-NOT prowadzi internetową platformę dla młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną i problemami komunikacyjnymi. Strona działa w Belgii, w języku flamandzkim. Niektóre elementy strony WAI-NOT zostały zaadaptowane i przeniesione na portal Kraina OZA. Doświadczenie partnera belgijskiego wskazuje, że w ciągu kilku lat platforma WAI-NOT prowadzona w Belgii, na podobnych zasadach jak Kraina OZA, służy tysiącom osób w regionie Flandrii i poza nim (zarejestrowanych użytkowników jest ponad 3 000; nieznaną, ale z pewnością porównywalną jest liczba użytkowników niezarejestrowanych).

Partnerem ponadnarodowym jest także **Uniwersytet Thomas More** (KU Leuven), w ramach jednostki K-Point, która specjalizuje się w e-włączaniu, czyli udostępnianiu technologii informacyjnych i zasobów Internetu osobom z niepełnosprawnością. Ta specjalistyczna jednostka zajmuje się tworzeniem,

dostosowywaniem i testowaniem narzędzi informatycznych dla osób ze specjalnymi potrzebami, w tym dla osób z autyzmem.

Partnerzy z Belgii podzielili się z nami swoimi doświadczeniami w tworzeniu narzędzi informatycznych dla osób z autyzmem i problemami komunikacyjnymi. Specjaliści WAI-NOT i Thomas More konsultowali wprowadzane rozwiązania na każdym etapie tworzenia platformy od fazy badań poprzez fazę testowania prototypu produktu aż po ostateczną jej wersję<sup>14</sup>. Przygotowali też obszerny raport na temat „Autyzm w pracy – w regionie Flandrii”, zawierający prezentację dobrych praktyk w tym zakresie.

Faza badań przygotowawczych objęła rzecz jasna osoby z autyzmem. W pierwszej fazie projektu przeprowadzone zostały badania, zrealizowane przez dr. Krzysztofa Gerca z Zakładu Psychologii Rozwoju i Zdrowia Instytutu Psychologii Stosowanej Uniwersytetu Jagiellońskiego i mgr Martę Jurek ze Specjalistycznej Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Skawinie, w wyniku których powstały szczegółowe raporty. Były to:

Badanie według metody „zogniskowany wywiad grupowy”, dotyczące analizy potencjalnego rynku pracy w zakresie doboru właściwej pracy dla osób z autyzmem, pozwoliło wskazać zawody oraz doprecyzować zakres merytoryczny materiałów umieszczanych na Platformie [www.krainaoza.pl](http://www.krainaoza.pl), w zakładce PRACA, w której znajdują się szczegółowe opisy wyspecyfikowanych stanowisk zawodowych, wskazanych przez badaną grupę osób z autyzmem.

Badanie według metody „zogniskowany wywiad grupowy”, dotyczące percepcji osób z autyzmem w zakresie korzystania z narzędzi internetowych/multimedialnych, a także dostępu tej grupy osób do sprzętu komputerowego oraz Internetu, zweryfikowało i częściowo potwierdziło wcześniejsze założenia projektowe, iż osoby z autyzmem mogą dość swobodnie korzystać z narzędzi internetowych/multimedialnych oraz wskazało, że sprzęt komputerowy i Internet mogą stać się (przy spełnieniu określonych wymogów) przyjaznym środowiskiem dla tej grupy osób. Badanie umożliwiło również sformułowanie szczegółowych wniosków, pozwalających na dostosowanie platformy e-learningowej do potrzeb osób z autyzmem, w szczególności dało wskazówki związane z narzędziami wykorzystywanymi na portalu np. syntezy mowy, możliwość indywidualnego wyboru kolorystyki tła, itp. Badanie to, wraz z informacjami uzyskanymi od partnera belgijskiego, pozwoliło uszczegółowić wytyczne zawarte w WCAG 2.0 – dokumencie stanowiącym podstawę przy projektowaniu [www.krainaoza.pl](http://www.krainaoza.pl).

<sup>14</sup> Por. D. Wąsik, *Pracownik z autyzmem i mimo autyzmu*, publikacja powstała w rezultacie projektu innowacyjnego „Edu-Autyzm”

Badanie według metody „pogłębiony wywiad indywidualny”, dotyczące analizy potrzeb szkoleniowych osób z autyzmem, umożliwiło doprecyzowanie zakresu merytorycznego szkoleń e-learningowych. W wyniku badania wprowadzono na platformie [www.krainaoza.pl](http://www.krainaoza.pl) zakładkę SZKOLENIA, gdzie umieszczono 6 szkoleń e-learningowych przystosowanych do możliwości komunikacyjnych, percepcyjnych i poznawczych osób z autyzmem.

Faza testowania, a następnie ewaluacja, dodatkowo zweryfikowały i uzupełniły wyniki wypracowane w fazie badań.

Wszystkie wymienione powyżej składowe pozwoliły na skonstruowanie rozwiązania wykorzystującego nowe instrumenty techniczno-informacyjne w formie platformy internetowej z szerokim wachlarzem niestandardowych narzędzi komunikacyjnych, takich jak: piktogramy systemu Sclera, symbole Widgit wyświetlane w technologii Point, lektor, przy jednoczesnej zgodności z wytycznymi WCAG 2.0 oraz wynikami badań własnych i modyfikacji dokonanych w wyniku uwag grup docelowych i innych interesariuszy.

Dodatkowo, w ramach prowadzonych nad platformą Kraina OZA prac, zrealizowano ambitne i ważne zadanie przygotowania i bezpłatnego udostępnienia wszystkim zainteresowanym polskiej wersji piktogramów systemu Sclera. Czym są piktogramy typu Sclera? ([www.sclera.be](http://www.sclera.be)) To narzędzie służące do komunikacji alternatywnej. Jest to system belgijski. Stosowane w nim piktogramy są głównie czarno-białe (białe symbole na czarnym tle). Piktogramy dostępne są w języku holenderskim, angielskim, niemieckim, hiszpańskim i francuskim – obecnie także i w polskim, w tłumaczeniu autorstwa Doroty Wąsik. Pełen zbiór piktogramów w języku polskim (7 095) udostępniony jest na stronie <http://sclera.be/en/picto/downloads>.

Liczymy, że zbiór polskich piktogramów będzie stale powiększany i uzupełniany, choć już teraz jest słownikiem pojemnym, o bardzo szerokim zastosowaniu. Cieszymy się, że polscy użytkownicy (osoby ze specjalnymi potrzebami w tym zakresie oraz profesjonaliści, rodziny i otoczenie tych osób) otrzymują narzędzie sprawdzone, intuicyjne i darmowe. Oznaczanie przestrzeni, tworzenie planów dnia i planów aktywności, narzędzie do komunikowania własnych potrzeb, wyborów, odczuć, zastosowania w różnego typu komunikatorach, to tylko wybrane spośród wielu możliwych implementacji. Piktogramy Sclera przeznaczone są głównie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną lub/i autyzmem oraz różnego typu zaburzeniami rozwoju mowy i języka, problemami poznawczymi, percepcyjnymi, neurologicznymi oraz dla wszystkich zainteresowanych. To ważny rezultat naszych działań i wartość dodana prezentowanego projektu.

Wracając jednak do procesu powstawania prezentowanej platformy, w fazie testowania produktu zorganizowano i przeprowadzono warsztaty dla dziesięciu dwuosobowych grup dorosłych osób z autyzmem. W wyniku zrealizowanych zajęć oraz przeprowadzonych w ich trakcie obserwacji (bezpośrednich uczestniczących)



sporządzone zostały raporty indywidualne (dla każdego z uczestników zajęć – łącznie 20 odrębnych dokumentów) oraz raporty zbiorcze dla każdej z grup. Pozwoliły one na dostosowanie treści, układu i formy poszczególnych elementów i tzw. „funkcjonalności” do oczekiwań, preferencji i możliwości osób z autyzmem.

Testowanie prototypowej wersji platformy odbyło się także z udziałem pracodawców i studentów. Przeprowadzono testowania drugiej składowej produktu finalnego, jakim jest platforma [krainaoza.org](http://krainaoza.org), wśród 15. pracodawców oraz 40. studentów i pracowników naukowych.

Obecnie Fundacja Wspólnota Nadziei zajmuje się rozpowszechnianiem gotowego już kompletnego i działającego narzędzia. Niniejsza publikacja jest elementem tej kampanii.

Kraina OZA to oczywiście narzędzie niekomercyjne, udostępniane całkowicie nieodpłatnie. Po zalogowaniu użytkownicy mają dostęp do wszystkich umieszczonych na nim funkcjonalności, w tym kompletu szkoleń e-learningowych i ogłoszeń o pracę.

Platforma, jak już powiedziano, umieszczona jest na dwóch komplementarnych stronach: [www.krainaoza.pl](http://www.krainaoza.pl) i [www.krainaoza.org](http://www.krainaoza.org), pierwszej dostosowanej do możliwości poznawczych i percepcyjnych osób z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną, drugiej tradycyjnej w formie, skierowanej do pracodawców, studentów, terapeutów, rodziców, ale także zainteresowanych nią osób z autyzmem i ogółu społeczeństwa.

Strona [www.krainaoza.pl](http://www.krainaoza.pl) jest przestrzenią moderowaną i bezpieczną, o czytelnej i zrozumiałej strukturze, bez elementów zakłócających czy trudnych w percepcji, bez reklam, linków wyprowadzających w tzw. otwarty Internet, ale za to z wewnętrznymi komunikatorami – pocztą, czatem (także w wersji piktogramowej), na bieżąco tworzonymi informacjami odnośnie do bieżących wydarzeń z kraju i ze świata, treściami i artykułami tworzonymi także przez osoby z autyzmem, przemawiające własnym głosem i o własnych sprawach, pasjach, twórczości, ciekawych miejscach, zainteresowaniach; jest tu miejsce na tematy poważne, jak niepełnosprawność, samostanowienie, nawiązywanie kontaktów z ludźmi, samotność, smutek, emocje; są tu przepisy kulinarne, gry, opisy zawodów, wspomniane już specjalistyczne szkolenia e-learningowe, których ukończenie umożliwia pobieranie certyfikatów i wiele innych składowych służących upośleczeniu i samostanowieniu.

Platforma przeznaczona jest dla osób o zróżnicowanych możliwościach, Zamieszczone teksty czytane są przez syntetyzator głosu, treści uzupełniane są o fotografie i piktogramy, a tekst wizualizowany jest za pomocą systemu Point. Chcemy, aby użytkownicy, niezależnie od poziomu intelektualnego, znaleźli tu coś dla siebie. Dla jednych będzie to praca, dla innych kontakt z komputerem, kolegami, prostymi zrozumiałymi informacjami, rozrywka. Chcemy, aby użytkownicy nie byli tylko odbiorcami zamieszczonych treści, lecz by je współtworzyli

– czy to indywidualnie je wysyłając, czy też w ramach wspólnych działań w swoich placówkach. Z platformy mogą korzystać placówki edukacyjne, Warsztaty Terapii Zajęciowej, Środowiskowe Domy Samopomocy, Domy Pomocy Społecznej, etc. Co jednak równie ważne, z platformy mogą korzystać osoby ze środowisk wiejskich lub małych miejscowości, nie mających dostępu do specjalistycznych placówek i instytucji pomocowych.

Zamiast jednak szczegółowo opisywać elementy składowe naszego rozwiązania, zapraszam do odwiedzenia i wypróbowania podanych rozwiązań *online*.

## Podsumowanie

Mimo iż projekt Edu-Autyzm rozpoczął się jeszcze przed ratyfikowaniem przez Polskę wymienionych wcześniej regulacji [Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Warszawa, dnia 25 października 2012 r.); Karta Praw Osób z Autyzmem – 12 lipca 2013], prowadzone w nim działania wpisują się wprost w realizację znajdujących się w tychże dokumentach zapisów<sup>15</sup>. Za pomocą naszego rozwiązania próbujemy – w pełni uwzględniając specyfikę osób niepełnosprawnych z autyzmem i różnorodność ich potrzeb – urzeczywistniać ich prawa do korzystania z dostępnych technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych po najniższych możliwych kosztach; prawo do wolności wypowiedania się i wyrażania opinii oraz dostępu do informacji, przeznaczonych dla ogółu społeczeństwa, w dostępnych dla nich formach i technologiach, odpowiednio do rodzaju ich niepełnosprawności, na czas i bez dodatkowych kosztów; komunikacji wspomagającej (augmentatywnej) i alternatywnej oraz wszelkich innych dostępnych środków, sposobów i form komunikowania się przez osoby niepełnosprawne, według ich wyboru; szkolenia

<sup>15</sup> W szczególności dotyczy to następujących zapisów:

Karta Praw Osób z Autyzmem:

[...] „prawo osób z autyzmem do:

- 1) możliwie niezależnego i w pełni wartościowego życia, pozwalającego na pełne rozwinięcie własnych możliwości, wykorzystanie szans życiowych i pełnienie ról społecznych; [...]
- 3) łatwo dostępnej, bezpłatnej i adekwatnej edukacji, dostosowanej do możliwości i potrzeb ucznia z autyzmem i pozwalającej na pełnienie ról społecznych, w tym szczególnie ról zawodowych; [...]
- 7) wynagrodzenia wykluczającego dyskryminację oraz wystarczającego do zapewnienia niezbędnego wyżywienia, odzieży, mieszkania, a także gwarantującego zaspokojenie innych koniecznych potrzeb życiowych; [...]
- 10) odpowiedniego kształcenia i przygotowania zawodowego oraz zatrudnienia, wykształcenia i szkolenia zawodowego wykluczającego dyskryminację i stereotypy, uwzględniających indywidualne zdolności, możliwości i prawo wyboru zainteresowanej osoby; [...]
- 12) wsparcia umożliwiającego uczestniczenie i korzystanie z dóbr kultury, rozrywki, wypoczynku i sportu;
- 13) wsparcia umożliwiającego równy dostęp do usług publicznych oraz rozwijanie aktywności społecznej”.

zawodowego, kształcenia dorosłych i możliwości uczenia się przez całe życie; do możliwości zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną lub przyjętą na rynku pracy oraz w otwartym, integracyjnym i dostępnym dla osób niepełnosprawnych środowisku pracy; prawo do uznania ich szczególnej tożsamości kulturowej i językowej<sup>16</sup>.

**To jednak, oczywiście, wciąż początek drogi.**

## Literatura

- Colman A. M., *Słownik psychologii*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2009
- Grodowska B., *Strategia wdrażania projektu innowacyjnego testującego*, materiały projektowe w posiadaniu Fundacji Wspólnota Nadziei
- Jankowska M., *RAPORT 2013. Autyzm – Sytuacja Dorosłych*, Warszawa, 2014
- Kijak R., *Niepełnosprawność intelektualna – między diagnozą a działaniem. Seria poświęcona klientom pomocy społecznej*, <http://irss.pl/wpcontent/uploads/2012/09/Niepe%C5%82nosprawno%C5%9B%C4%87%20intelektualna%20-20mi-%C4%99dzy%20diagnoz%C4%85%20a%20dzia%C5%82aniem.pdf>, [dostęp z dnia: 14.02.2015]
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) (International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF2001)*, [http://krainaoza.org/files/ICF\\_Polish\\_version.pdf](http://krainaoza.org/files/ICF_Polish_version.pdf), [dostęp z dnia: 14.02.2015]
- Pużyńska E., *Autyzm wczesnodziecięcy (zespół Kanner)*, [w:] *Encyklopedyczny Słownik Psychiatrii*, red. Korzeniowski L., Pużyński S., Warszawa, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 1986
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 grudnia 2009 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia, Dz.U.09.226.1829, Dz. U. z dnia 31 grudnia 2009 r.
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 12 lipca 2013 roku, Karta Praw Osób z Autyzmem, [http://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/380\\_u/\\$file/380\\_u.pdf](http://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/380_u/$file/380_u.pdf), [dostęp z dnia: 14.02.2015]
- Wąsik D., *Pracownik z autyzmem i mimo autyzmu*, publikacja powstała w rezultacie projektu innowacyjnego „Edu-Autyzm”

<sup>16</sup> Por. Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20120001169>, [dostęp z dnia: 14.02.2015]