

**O Fundacji
Wspólnota Nadziei
i Farmie Życia –
przewodnik**

**O
FUNDACJI
WSPÓLNOTA
NADZIEI
I
FARMIE ŻYCIA**

PRZEWODNIK

**Redakcja naukowa:
Krzysztof Gerc
Teresa Jaśkiewicz-Obydzińska**

Redakcja naukowa:
Krzysztof Gerc
Teresa Jaśkiewicz-Obydzińska

Recenzja:
Renata Stefańska-Klar

Autorzy:
Alina Perzanowska (rozdziały 1, 2.1–2.9, 3, 4)
Beata Rudko (Grotkiewicz) (rozdział 2.10)
Krzysztof Gerc (rozdział 5)

Zdjęcia:
Edward Bolak, Maria Bozowska-Bolak,
Marcin Choduń, Juriana Jur, Karolina Naworoł,
Adeline Ong, Jacek Maria Stokłosa, Adam Wierzbicki,
archiwum Fundacji Wspólnota Nadziei.

Fundacja Wspólnota Nadziei
Organizacja Pożytku Publicznego
nr KRS 0000115868

Więckowice, ul. Ogrodowa 17
32-082 Bolechowice
biuro@farma.org.pl
www.farma.org.pl

ISBN 978-83-64506-79-6

Kraków 2020

Przygotowanie wydania i druk:
Wydawnictwo JAK Andrzej Choczewski
www.wydawnictwojak.pl
Redakcja:
Renata Włodek
Korekta:
Lilianna Rudnik
Layout, skład i łamanie:
Andrzej Choczewski

Spis treści

WPROWADZENIE	7
---------------------	----------

ROZDZIAŁ 1

O AUTYZMIE I SYTUACJI OSÓB DOROSŁYCH Z AUTYZMEM	9
--	----------

1.1. Historia i klasyfikacja autyzmu	9
1.2. Etiologia i współwystępowanie zaburzeń w ASD	11
1.3. Epidemiologia autyzmu	12
1.4. Ogólna charakterystyka zaburzeń ze spektrum autyzmu	13
1.5. Sytuacja osób dorosłych z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (ASD) – perspektywa potrzeb i oczekiwań	14

Załącznik 1	21
--------------------	-----------

Charakterystyka wymagających znacznego wsparcia osób z autyzmem – w świetle najnowszych badań i międzynarodowych klasyfikacji	21
---	----

Literatura	23
------------	----

ROZDZIAŁ 2

FUNDACJA WSPÓLNOTA NADZIEI	25
-----------------------------------	-----------

2.1. Wprowadzenie	25
2.2. Powołanie i rejestracja Fundacji	26
2.3. Misja, wizja, wartości	26
2.4. Cele i formy działalności	27
2.5. Działalność Fundacji w latach 1998–2020	28
2.6. Najważniejsze osiągnięcia	43
2.7. Założenia programowo-organizacyjne	44
2.8. Metody pracy merytorycznej, stosowane symbole graficzne, dokumentacja	51
2.9. Kompetencje personelu – zasady i wartości w pracy z osobą z ASD	55
2.10. Struktura organizacyjna Fundacji	58

Załącznik 1	
Dokument będący wstępną deklaracją wsparcia dla międzynarodowych działań wypracowanych podczas spotkania naukowego	63

Załącznik 2	
Apel o wsparcie finansowe dla planowanej budowy ośrodka Farma Życia	64

Załącznik 3	
Skład personalny organów Fundacji w latach 1998–2020	65

Załącznik 4	
Skład personalny kadry kierowniczej oraz ważniejszych stanowisk specjalistycznych w Fundacji Wspólnota Nadziei – stan na wrzesień 2020 roku	67

Załącznik 5	
Nagrody, wyróżnienia, dyplomy dla Fundacji Wspólnota Nadziei i Aliny Perzanowskiej	68

Załącznik 6	
Osoby uhonorowane tytułem Dobroczyńcy Fundacji Wspólnota Nadziei	69

Załącznik 7	
Osoby i instytucje wyróżnione statuetką SEMPER UTILI w związku z Jubileuszem 20-lecia Fundacji Wspólnota Nadziei w 2018 roku	70

ALBUM FUNDACJI WSPÓLNOTA NADZIEI	71
---	-----------

Literatura	81
------------	----



ROZDZIAŁ 3		ALBUM DZIENNEGO CENTRUM AKTYWNOŚCI	121
FARMA ŻYCIA	84	Załącznik 11	
3.1. Założenia koncepcyjne	84	Wrys z mapy ewidencyjnej z parcelami użytkowanymi przez Fundację	129
3.2. Realizacja budowy Farmy i zagospodarowywania terenu	86	Załącznik 12	
3.3. Działalność Farmy Życia w ciągu 15 lat (2005–2020)	87	Przykładowy plan nasadzeń w I roku	130
3.4. Jednostki organizacyjne Farmy Życia	91	Załącznik 13	
ALBUM FARMY ŻYCIA	100	Przykładowy plan nasadzeń w II roku	131
Załącznik 1		Załącznik 14	
Drogowskaz na Farmie	108	Wycinek mapki z opisem terenu rekreacyjnego	132
Załącznik 2		ALBUM GOSPODARSTWA EKOLOGICZNEGO	133
Oznaczenia Pracowni	109	Literatura	137
Załącznik 3		ROZDZIAŁ 4	
Przykładowy Plan Dnia (obrazkowy)	110	PLANY ROZWOJU FUNDACJI WSPÓLNOTA NADZIEI I FARMY ŻYCIA	139
Załącznik 4		ROZDZIAŁ 5	
Przykładowy Plan Dnia (pisemny)	111	POTRZEBY RODZIN DOROSŁYCH OSÓB Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU	141
Załącznik 5		5.1. Wprowadzenie	141
Przykładowy Plan Dnia (pisemny)	112	5.2. Materiał i metody	144
Załącznik 6		5.3. Charakterystyka grupy badanej	145
Przykładowy profil TTAP	113	5.4. Wyniki	145
Załącznik 7		5.5. Dyskusja wyników	152
Przykładowy profil TTAP	114	5.6. Wnioski	154
Załącznik 8		Literatura	157
Dziennik zajęć z Pracowni Ogrodniczo-Przyrodniczej	115		
Załącznik 9			
Dziennik zajęć z Pracowni Gospodarstwa Domowego	117		
Załącznik 10			
Karta obserwacji i analizy zachowań trudnych	118		

WPROWADZENIE



Celem przewodnika jest przedstawienie założeń programowo-organizacyjnych Fundacji Wspólnota Nadziei, jej historii i prowadzonej działalności oraz opis aktualnej struktury organizacyjnej i planów rozwoju.

Istnieje wiele powodów do napisania niniejszego przewodnika. Jeden z nich związany jest z potrzebą zebrania w jednym miejscu wielu rozproszonych informacji, które – w razie potrzeby – będą łatwiej dostępne, zapewniając możliwość sprawdzenia danych „u źródła”.

Przewodnik może być szczególnie użytecznym narzędziem dla nowych członków różnych organów Fundacji (Zarząd, Rada, Zgromadzenie Fundatorów) i zainteresowanych Fundacją pracowników, zarówno szczebla kierowniczego, jak i pracujących z osobami z autyzmem. Może stanowić funkcję swoistego przewodnika po merytoryczno-organizacyjnej „prze-strzeni” Fundacji.

Przewodnik potencjalnie może się okazać bardzo przydatny w środowisku rodzin osób z autyzmem, które dla swoich dorastających i dorosłych dzieci poszukują miejsca życia oraz wiążą nadzieję z dalszym rozwojem Fundacji i jej ośrodka Farma Życia.

Może być także interesującym źródłem wiedzy dla potencjalnych grantodawców i darczyńców, zainteresowanych misją i szczegółami organizacyjnymi Fundacji.

Fundacja Wspólnota Nadziei liczy ponad 20 lat. Już na początku działalności jej założyciele zetknęli się z dwoma podręcznikami Irlandzkiego Towarzystwa Autyzmu, takimi jak: *Policy & Procedures Manual* (1999) oraz *Operational Policy – Dunfirth Farm* (2003). Zawarte w publikacjach informacje były dla nich i dla Zarządu Fundacji bardzo interesujące oraz

stanowiły ważne źródło inspiracji do organizacyjno-merytorycznych przemyśleń.

Naszym początkowym zamiarem było napisanie podobnego opracowania. Zdecydowaliśmy jednak, że w pierwszym przewodniku/podręczniku Fundacji najwięcej miejsca poświęcimy głównie historii i ogólnemu opisowi różnych kwestii merytorycznych i organizacyjnych, natomiast szczegółowy opis reguł związanych z zarządzaniem – w związku z planowanymi w Fundacji zmianami – w tym momencie może się okazać przedwczesny.

Plan zmian jest wynikiem audytu organizacji, przeprowadzonego w ramach projektu „Fundacja Wspólnota Nadziei – małopolski lider działań na rzecz dorosłych osób z autyzmem”, dofinansowanego ze środków Narodowego Instytutu Wolności w ramach Programu Rozwoju Organizacji Obywatelskich. Co więcej, w ramach wspomnianego projektu Fundacja ma prowadzić intensywne prace nad strategią rozwoju, co może znacznie wpłynąć na modyfikację przemyśleń i obowiązujących dokumentów formalno-organizacyjnych. Dlatego w przewodniku nie ujęto szczegółowych kwestii związanych bezpośrednio z zarządzaniem.

Przewodnik składa się z kilku części. Na wstępie syntetycznie omówiono problem autyzmu i opisano sytuację życiową osób dorosłych z ASD, które korzystają ze wsparcia Fundacji.

Następnie przedstawiono opis Fundacji wraz z historią jej powstania, sięgającą czasów sprzed jej oficjalnej rejestracji. Te „prapoczątki” Fundacji są bardzo ważne dla zrozumienia wielu istotnych kwestii organizacyjnych związanych z ośrodkiem Farma Życia. Pewne wzmianki historyczne są też obecne w niektórych innych miejscach tekstu publikacji, co

jest wyrazem naszej troski o pokazanie relatywnie pełnego obrazu i kontekstu działalności oraz dokonywanych wyborów. Następnie omówiono misję i cele Fundacji, najważniejsze osiągnięcia, podstawy programowo-organizacyjne oraz niektóre bardziej szczegółowe kwestie merytoryczne. Na końcu opisano obecny, formalny stan organizacji oraz skład personalny wszystkich organów Fundacji i kadry kierowniczej, a także pokrótce przedstawiono strukturę organizacyjną, przyjęte zasady i procedury administracyjne.

Kolejny rozdział poświęcony jest opisowi ośrodka Farma Życia. Na wstępie rozdziału przedstawione są założenia koncepcyjne, etapy związane z budową ośrodka oraz z prowadzoną działalnością. Farma Życia obchodzi w 2020 roku piętnastolecie swojego istnienia, stąd w rozdziale w wielu miejscach ukazywany jest kontekst historyczny podejmowanych działań. Wskazywane są także istotne kwestie merytoryczne, stanowiące uzupełnienie treści zawartych w rozdziale o Fundacji. Następnie omówione są jednostki organizacyjne Farmy Życia, takie jak: Małopolski Dom Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia” oraz Dienne Centrum Aktywności. Osobno opisane jest prowadzone przez Fundację gospodarstwo ekologiczne. Kolejna jednostka – Centrum Szkoleniowe Farmy Życia – znajduje się w trakcie organizacji, dlatego w niniejszym przewodniku opis tej jednostki został pominięty.

Przewodnik jest napisany prostym językiem. Wyjątkiem są rozdziały, w których z konieczności przytacza się urzędowo przyjęte dokumenty formalne lub używa specjalistycznej terminologii prawnej czy medycznej. W przypadku tych fragmentów tekstu staramy się jednak wyjaśnić Czytelnikowi trudniejsze określenia formalne.

Podobnie jak Irlandzkie Towarzystwo Autyzmu zakładamy, że niektóre kwestie zawarte w przewodniku mogą i będą podlegać zmianom z uwagi na pojawiające się zmiany w regulacjach prawnych, stanowiących podstawę naszej działalności, jak również ze względu na potrzeby rozwojowe Fundacji. O niektórych planowanych zmianach wspomnieliśmy już wyżej. Trzeba dodać, że zmiany te nigdy nie powinny pozostawać w kolizji z podstawowymi zasadami i misją Fundacji ani też im zagrażać.

Przewodnik redagowało kilku autorów, lecz większość treści, głównie historycznych i merytorycznych, przygotowała Alina Perzanowska, prezes Fundacji, inicjatorka Farmy Życia. Opis struktury organizacyjnej przygotowała Beata Rudko (Grotkiewicz), wiceprezes zarządu, dyrektor Fundacji. Charakterystyki jednostek organizacyjnych, jakimi są MDPS „na Farmie Życia”,

Dienne Centrum Aktywności oraz Gospodarstwo Ekologiczne, jak również skróconego przedstawienia tematu planów rozwoju Fundacji i Farmy Życia dokonała Alina Perzanowska. Rozdział ostatni, dotyczący relacji z aktualnych badań potrzeb rodziców, łącznie z przygotowaniem ankiet, doбором testów i opracowaniem wyników, przygotował Krzysztof Gerc, członek Rady Programowej Farmy Życia.

Na zakończenie warto przedstawić kilka uwag technicznych, związanych z przyjętą terminologią. Posługujemy się określeniem „osoba z autyzmem” lub „osoba z ASD” synonimicznie, w każdym wypadku mając na myśli szeroki kontekst zaburzenia ze spektrum autyzmu. Skrótowiec ASD pochodzi od określenia *Autism Spectrum Disorder* (zaburzenie ze spektrum autyzmu) i jest powszechnie używany zarówno przez polskich, jak i zagranicznych profesjonalistów.

Nazwa „Farma Życia” to przyjęte i utrwalone określenie ośrodka pobytu stałego, pracy, terapii i rehabilitacji, prowadzonego przez Fundację Wspólnota Nadziei w Więckowicach. Oficjalna nazwa ośrodka to Centrum Nauki i Życia FARMA. Nazwa oficjalna występuje w wielu dokumentach urzędowych, takich jak np. akty notarialne czy dokumentacja budowlana. Farma Życia jest preferowaną przez nasze środowisko nazwą zwyczajową i głównie takim określeniem posługujemy się w niniejszym podręczniku.

Przewodnik „wyrasta” z praktyki i mimo pojawiających się w nim sporadycznie odniesień do badań naukowych, nie ma on charakteru podręcznika akademickiego. Jest to przewodnik po sprawach Fundacji. Mamy świadomość, że opracowanie to nie wyczerpuje wszystkich istotnych kwestii ani nie przedstawia pełnego obrazu organizacji, w tym – jej merytorycznych zasad i dylematów. Wynika to m.in. z założonej „projektowo” objętości przewodnika i wyznaczonych na jego przygotowanie wąskich ram czasowych.

Pozostaje nam żywić nadzieję, że mimo swojej niedoskonałości, przewodnik będzie przydatnym opracowaniem dla różnych kręgów osób zainteresowanych działalnością naszej Fundacji i źródłem inspiracji dla rodzin poszukujących bezpiecznej przestrzeni rozwoju i miejsca szczęśliwego życia dla dorosłych osób z ASD.

Przewodnik zyskał akceptację członków Rady Programowej Farmy Życia, a opisane w nim zasady merytoryczne zaleca się stosować w jednostkach organizacyjnych Fundacji i w innych prowadzonych przez nią działaniach.

Alina Prerzanowska

Rozdział 1

O AUTYZMIE I SYTUACJI OSÓB DOROSŁYCH Z AUTYZMEM



Alina Perzanowska

1.1. Historia i klasyfikacja autyzmu

Autyzm po raz pierwszy został opisany w roku 1943 przez Leo Kanner. Charakteryzując zachowania grupy jedenaściorga dzieci użył on terminu „autyzm wczesnodziecięcy” w celu odróżnienia go od terminu „autyzm” określającego jeden z osiowych objawów schizofrenii (Goldstein, Naglieri, Ozonoff, 2017; Pisula, 2018).

Rozumienie autyzmu zmieniało się w czasie – przez wiele lat zaburzenie było traktowane jako choroba psychiczna i zaliczane do psychoz wczesnodziecięcych (Goldstein, Naglieri, Ozonoff, 2017; Bolak, Gerc, Stefańska-Klar, 2018; Pisula, 2018).

W roku 1980 zostało ono zaliczone do całościowych zaburzeń rozwojowych. Dokładne opisy tego zaburzenia zawierają – przyjęte w danym okresie – klasyfikacje medyczne, takie jak: *Diagnostyczny Podręcznik Zaburzeń Psychiczych (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM)* Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego oraz Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób (*International Statistical Classification of Diseases – ICD*) Światowej Organizacji Zdrowia.

Zawarte w klasyfikacjach opisy zaburzeń w ciągu lat ulegały zmianom. Począwszy od wersji DSM-I, pojawiały się kolejne wersje klasyfikacji, takie jak np. DSM-II, DSM-III, DSM-IV, a od roku 2013 – DSM-5,

modyfikacjom ulegała także klasyfikacja ICD (Goldstein, Naglieri, Ozonoff, 2017; Bolak, Gerc, Stefańska-Klar, 2018; Pisula, 2018).

Obecnie obowiązujące w Polsce są ICD-10 (od stycznia 2022 roku – ICD-11) oraz DSM-5. Obydwie klasyfikacje mają zastosowanie praktyczne. W związku z różnicami w stosowanym nazewnictwie konieczne jest krótkie wyjaśnienie: według ICD-10 oraz wcześniejszej wersji DSM (DSM-IV-TR) autyzm i zaburzenia o podobnych symptomach definiuje się jako całościowe zaburzenia rozwoju (ang. *Pervasive Developmental Disorders*, w skrócie PDD). W ostatniej wersji DSM-5 nie stosuje się określenia „całościowe zaburzenia rozwojowe”, pojawia się natomiast termin: „zaburzenie ze spektrum autyzmu” (ang. *Autism Spectrum Disorder*, w skrócie ASD) (Goldstein, Naglieri, Ozonoff, 2017; Bolak, Gerc, Stefańska-Klar, 2018; Pisula, 2018). Nim też posługujemy się w niniejszej publikacji.

W ICD-10 całościowe zaburzenia rozwojowe (F.84) opisywane są jako „grupa zaburzeń charakteryzujących się jakościowymi odchyleniami od normy w zakresie interakcji społecznych i wzorów komunikacji oraz ograniczonym i stereotypowym repertuarem zainteresowań i aktywności. Te jakościowe nieprawidłowości stanowią podstawową cechę funkcjonowania jednostki we wszystkich sytuacjach” (ICD-10, 2008).

W grupie tych zaburzeń wyróżnia się: autyzm dziecięcy (F.84.0), autyzm atypowy (F.84.1), zespół Retta (F.84.2), inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne (F.84.3), zaburzenie hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi (F.84.4), zespół Aspergera (F.84.5), inne głębokie zaburzenia rozwojowe (F.84.8), głębokie zaburzenia rozwojowe, nieokreślone (F.84.9). Zgodnie z klasyfikacją ICD-10 symptomy autyzmu powinny się ujawnić przed ukończeniem 36. miesiąca życia dziecka.

Spośród osiowych objawów autyzmu największą trudność sprawiają osobom z autyzmem zaburzenia w zakresie interakcji społecznych. Mówiąc w sposób bardzo uproszczony, „dotyczą one inicjowania interakcji, podtrzymania jej i kończenia w przyjęty w danej kulturze sposób” (Pisula, 2018, s. 34). Symptomy autyzmu w zakresie interakcji społecznych, komunikowania się oraz tzw. sztywnych wzorców zachowania, zainteresowań i aktywności opisane są w wielu dostępnych podręcznikach, w tym w ostatnio wydanym i przystępnie napisanym podręczniku Ewy Pisuli (2018)¹.

Dokonane zmiany w klasyfikacji DSM-5 wiążą się z przyporządkowaniem objawów cech autystycznych do jednego z dwóch obszarów. Pierwszy z nich to zaburzenia w społecznym komunikowaniu się i interakcjach społecznych, drugi zaś to ograniczone, powtarzające się wzorce zachowań i zainteresowań (Gerc, Jurek, 2018). Można powiedzieć, że w DSM-5 miejsce triady zaburzeń² zajęła diada, ale da się zauważyć, że *de facto* mamy do czynienia z takimi samymi symptomami, lecz tylko podzielonymi w przypadku ICD-10 na trzy, a w przypadku DSM-5 na dwa obszary.

W DSM-5 zwraca się uwagę na stopień ciężkości zaburzenia zaliczanego do spektrum autyzmu, a także na współwystępowanie dodatkowych zaburzeń. Nie uwzględnia się natomiast kryterium

opóźnienia lub całkowitego braku mowy oraz przyjmuje się szerzej rozumiane kryterium wieku ujawniania się symptomów ASD, niż miało to miejsce w DSM-IV-TR (w DSM-5 wskazuje się na początek objawów we wczesnym dzieciństwie, a nie jak wcześniej – przed ukończeniem 3. roku życia) (Bolak, Gerc, Stefańska-Klar, 2018).

Do „rodziny” międzynarodowych klasyfikacji, opracowanych przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) należy też Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF) z 2001 roku. Klasyfikacje WHO stosowane są do opisu różnych aspektów zdrowia. W ICD-10 klasyfikuje się stany chorobowe (choroby, zaburzenia, urazy itp.), wskazując na etiologię zaburzenia, w ICF natomiast kategoryzuje się funkcjonowanie i niepełnosprawność osoby, w powiązaniu ze stanem zdrowia, kontekstem środowiska i aspektami podmiotowymi, w tym aktywnością i partycypacją. Zdaniem twórców obu klasyfikacji ICD-10 i ICF uzupełniają się nawzajem, a użytkownikom zaleca się korzystanie z obydwu tych systemów klasyfikacyjnych jednocześnie. ICF obejmuje wszystkie aspekty ludzkiego zdrowia i niektóre elementy dobrostanu (dobrego samopoczucia fizycznego i psychicznego), mające znaczenie dla zdrowia³. Informacje w ICF zorganizowane są w dwóch częściach. Część 1 klasyfikacji to: Funkcjonowanie i Niepełnosprawność (a w niej dwa składniki: „Funkcje i struktury ciała” oraz „Aktywności i uczestniczenie”); część 2 obejmuje czynniki kontekstowe (w tym dwa składniki: „Czynniki środowiskowe” i „Czynniki osobowe”).

Funkcjonowanie i niepełnosprawność danej osoby są dynamiczną interakcją pomiędzy stanem chorobowym (choroby, zaburzenia, urazy itp.) a tzw. czynnikami kontekstowymi. Tu istotne są czynniki środowiskowe (obszerna lista w ICF), które ułatwiają

¹ Większość książkowych opisów zaburzeń odnosi się do zachowania dzieci. Osiowe zaburzenia nie zanikają z wiekiem, ale występują u osoby z autyzmem „całozyciowo”. Opis zachowań osób dorosłych z autyzmem w kontekście występującej tzw. triady zaburzeń zawiera książka *Autyzm w centrum uwagi. Podręcznik z ćwiczeniami dla profesjonalistów* (McKernan, Mortlock, 2004), będąca głównym podręcznikiem szkoleniowym dla opiekunów Fundacji Wspólnota Nadziei.

² Termin „triada” zastosowała po raz pierwszy Lorna Wing. W wyniku prowadzonych (wraz z Judith Gould) w latach 70. XX wieku szeroko zakrojonych badań nad zachowaniami społecznymi dzieci stwierdziła ona łączne występowanie trzech charakterystycznych zaburzeń: w zakresie interakcji społecznych, komunikacji i rozwoju wyobraźni (McKernan, Mortlock, 2004; Frith, 2005).

³ Według WHO: „zdrowie jest stanem (pełnej) równowagi i dobrostanu biopsychospołecznego, który pozwala jednostce na adaptację do środowiska i realizację życiowych planów i aspiracji. Wskaźnikami »pozytywnego zdrowia« mogą zaś być: aktywność człowieka, jego poczucie samospełnienia, zdolność do wykonywania ról i zadań społecznych, pozytywne relacje z otoczeniem czy zdolność adaptacji do zmiany społecznej. Poza próbą pozytywnego zdefiniowania zdrowia (dobrostan), atutem tego ujęcia jest przezwyciężenie redukcjonistycznego rozumienia zdrowia w kategoriach biologicznych. Podkreślając wielowymiarowość zdrowia definicja ta akcentuje bowiem biologiczne, psychiczne i społeczne potrzeby człowieka” (Domaradzki, 2013, s. 18).

lub utrudniają wpływ świata fizycznego, społecznego i systemu postaw, w którym żyją ludzie. Wszystkie opisywane wyżej klasyfikacje (ICD-10, DSM-5 oraz ICF) są dostępne w internecie.

Świadcząc wsparcie opiekuńcze i terapeutyczne osobom z ASD, ważną troską naszej Fundacji uczyniliśmy kształtowanie wysokiej jakości ich życia i dobrostanu. Stosownie do możliwości staramy się tak organizować otoczenie i pomoc, by wspierane przez nas osoby czuły się spełnione i szczęśliwe, mimo znacznego stopnia niepełnosprawności i formalnoprawnego ubezwłasnowolnienia, które niestety dotyczy większości mieszkańców i uczestników zajęć.

W Fundacji odwołujemy się do ww. klasyfikacji i w odniesieniu do charakterystycznego, niemieszczącego się w „normie” zaburzenia rozwoju postępujemy się określeniem „zaburzenie ze spektrum autyzmu”. Tu warto nadmienić, że z zainteresowaniem i zrozumieniem podchodzimy do propozycji ruchu samorzeczników odcinających się od terminu „zaburzenie rozwojowe” na rzecz określenia: „odmienna ścieżka rozwoju”/„nieneurotypowa ścieżka rozwoju”⁴.

Jesteśmy przekonani, że wysokofunkcjonujące⁵ osoby z ASD, mające świadomość swojej „odmienności” walczą w słusznej sprawie, jaką jest poszanowanie dla neuroróżnorodności, wszechobecnej przecież w świecie ludzi. Do znanych osób należą m.in.: Grandin Temple (Grandin, Scariano, 1995; Donna Williams (Williams, 2005), Stephen Shore (Shore, 2008).

W Polsce wśród zwolenników neuroróżnorodności⁶ wyróżnia się Fundacja Prodeste (dr Joanna Ławicka), a grupa młodych osób utworzyła tzw. Klub Świadomej Młodzieży, działający przy Fundacji Autism TEAM, Fundacji LOREM i Inicjatywie Obywatelskiej „Chcemy Całego Życia”. Głównym przedstawicielem przywołanej idei jest zamieszkujący w Łodzi Jan Gawroński. Znani w Polsce samorzecznicy to także Agnieszka Warszawa oraz Kosma Moczek (Warszawa, Moczek, 2018).

Osoby zainteresowane tematem neuroróżnorodności mogą zapoznać się z ciekawymi publikacjami na ten temat (Donvan, Zucker, 2017; Silberman, 2020), dostępnymi w Fundacji, jak również obszernymi informacjami dostępnymi w internecie.

1.2. Etiologia i współwystępowanie zaburzeń w ASD⁷

Współcześnie przyjmuje się, że zaburzenie ze spektrum autyzmu ma podłoże neurobiologiczne, a nie, jak kiedyś uważano, psychogenne. Ta neurobiologiczna etiologia jest zazwyczaj kompilacją wielu czynników. Badacze wskazują na uwarunkowania genetyczne lub wrodzone, ale też na oddziaływanie czynników środowiskowych, które wpływają na rozwój dziecka w okresie prenatalnym (ciąża), w okresie okołoporodowym oraz postnatalnym (w okresie poporodowym, szczególnie w pierwszych miesiącach życia dziecka). W okresie prenatalnym akcentuje się takie czynniki, jak np.: anemia czy cukrzyca u matki, niedoczynność tarczycy, niewydolność łożyska, krwawienia w I i II trymestrze ciąży, środki farmakologiczne stosowane podczas ciąży. W okresie

okołoporodowym wskazuje się natomiast na znaczenie takich czynników, jak np.: wcześniactwo, ciąża przenoszona, hiperbilirubina u noworodka, niedotlenienie związane z nieprawidłowym porodem i inne. W okresie postnatalnym zwraca się uwagę na negatywne znaczenie infekcji, zapalenia mózgu, zatruc, nietolerancji pokarmowej (gluten, kazeina) i wielu innych niekorzystnych czynników.

Autyzm współwystępuje z innymi zaburzeniami, np. z zespołem kruchego chromosomu X, z mózgowym porażeniem dziecięcym, ze stwardnieniem guzowatym, z zespołem Turnera czy Tourette’a. Może współwystępować także z zespołem Downa, pojawia się u niektórych osób niewidomych i niesłyszących.

⁴ Określenie „neurotypowy” pojawiło się w biuletynie osób z autyzmem, tworzących grupę Autism Network International, na oznaczenie rozwoju osób „nieautystycznych”; natomiast na określenie rozwoju osób „autystycznych” członkowie tej grupy przyjęli termin „nieneurotypowej ścieżki rozwoju” (Donvan, Zucker, 2017; Silberman, 2020).

⁵ Termin „wysokofunkcjonująca osoba z autyzmem” określa osobę o dobrze rozwiniętych zdolnościach intelektualnych – inteligencji mieszczącej się w granicach normy. Osoby te stanowią około 25–30% wśród osób z autyzmem, a wśród osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu około 50–70%. Termin „niskofunkcjonująca osoba z autyzmem” określa osoby, u których autyzm współwystępuje z niepełnosprawnością intelektualną (za Pisula, 2018, s. 15).

⁶ Termin „neuroróżnorodność” użyty został po raz pierwszy przez Judy Singer pod koniec lat 90. XX wieku, a rozpowszechniony przez Autistic Self-Advocacy Network (Donvan, Zucker, 2017; Silberman, 2020).

⁷ Głównym źródłem informacji na ten temat jest Informator Krajowego Towarzystwa Autyzmu zatytułowany *Inne, trudne, lecz nieobce* (2012) oraz inne opracowania (Rybakowski i in., 2014; Pisula, 2018).

Inne współwystępujące z ASD zaburzenia to: zaburzenia uwagi i aktywności, objawy obsesyjno-kompulsyjne, tiki, zaburzenia nastroju, lęk, zaburzenia snu oraz zaburzenia zachowania; także stany depresyjne oraz zaburzenia psychotyczne. Ów złożony kontekst zaburzeń bardzo utrudnia funkcjonowanie osób z ASD i wymaga „wielowymiarowego podejścia” terapeutycznego (Rybakowski, 2014).

W wielu przypadkach u osób z ASD stwierdza się niepełnosprawność intelektualną⁸, choć znane są też osoby o wybitnych zdolnościach, najczęściej „wysepkowych” (Baron-Cohen, Bolton, 1999; Frith, 2005). U co najmniej jednej czwartej osób z ASD współwystępuje także epilepsja (Goldstein, Naglieri, Ozonoff, 2017).

Temat ten przedstawiono w obszernej, powszechnie dostępnej literaturze znajdującej się także w Fundacji.

1.3. Epidemiologia autyzmu

Zaburzenia ze spektrum autyzmu występują we wszystkich częściach świata, niezależnie od warunkowań geograficznych, kulturowych czy gospodarczych, i dotyczą wszystkich warstw społecznych.

W latach 80. i 90. minionego wieku wskaźniki częstości występowania autyzmu były niskie. Wynosiły one 2–3, a następnie 4–6 osób na 10 tys. Gdy wprowadzono szerszą definicję autyzmu, obejmującą szerzej definiowane kontinuum objawów ze spektrum autyzmu, wskaźnik ten uległ znacznemu wzrostowi. W związku z tym pojawiło się nawet określenie epidemii („tsunami”) autyzmu (Donvan, Zucker, 2017; Pisula, 2018). Zdaniem cytowanych badaczy (Donvan, Zucker, 2017; Pisula, 2018) jedną z przyczyn lawinowego wzrostu diagnoz ASD mogą być konsekwencje poważnego zanieczyszczenia środowiska. Zdaniem innych specjalistów (Goldstein, Naglieri, Ozonoff, 2017), wzrost wskaźnika może wynikać z nadrozpozawalności autyzmu, wynikającego m.in. z błędnych diagnoz niedoświadczonych klinicystów⁹.

Według ostatnich badań (Pisula, 2018) częstotliwość występowania ASD wynosi 1:100, a nawet 1:68. Dane te pochodzą ze źródeł zagranicznych, głównie z USA.

Zdaniem Ewy Pisuli, tak wysoki wskaźnik oznaczałby, że zaburzenie ze spektrum autyzmu występuje u dzieci częściej niż na przykład cukrzyca czy zespół Downa (Pisula, 2018, s. 19).

W naszym kraju brakuje badań epidemiologicznych i dokładnie nie wiadomo, ile jest zdiagnozowanych osób ze spektrum. Dostępność diagnostów jest też ciągle w Polsce niewystarczająca, choć

w ostatnich 30 latach dokonał się znaczący postęp. W dużej mierze jest to zasługa rodzin osób z ASD, które „wzięły sprawy w swoje ręce” i poprzez zawieranie w tym celu stowarzyszenia i fundacje doprowadziły do utworzenia adekwatnie sprofilowanych ośrodków diagnostyczno-terapeutycznych oraz placówek edukacyjnych. Stowarzyszenia rodziców i fundacje działające na rzecz autyzmu nie mają jednakże pełnej wiedzy na temat potrzeb środowiska osób z ASD. Opierając się na swoich rejestrach i szcątkowo prowadzonych badaniach w większości przyjmują, że w Polsce jest około 60 tys. osób z ASD, z czego około 20 tys. to osoby dorosłe¹⁰.

Tu trzeba dodać, że w udostępnionej niedawno *Informacji o wynikach kontroli. Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania* (NIK, Delegatura w Kielcach, 2020)¹¹, dotyczącej sytuacji osób ze spektrum autyzmu po zakończonym okresie edukacji, znajduje się warte uwagi zestawienie liczby uczniów z orzeczeniem do kształcenia specjalnego ze względu na zaburzenia ze spektrum autyzmu w latach 2016–2018. I tak w roku szkolnym 2016/2017 uczniów tych było w Polsce 38 058, w roku 2017/2018 – 46 179, a w roku 2017/2018 – 54 404¹². Biorąc pod uwagę, że ten liczbowy wskaźnik jest wycinkowy (uczniowie), można z dużym prawdopodobieństwem założyć, że wszystkich osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest w Polsce znacznie więcej, niż przyjmują organizacje działające na rzecz autyzmu. Z zestawienia przytoczonego za ww. raportem (NIK, Delegatura w Kielcach, 2020) wynika, że diagnozę zaburzenia ze spektrum autyzmu ma 1 uczeń na 115 (0,87%).

⁸ Tu ważna jest diagnoza różnicowa w celu zapewnienia osobie adekwatnego wsparcia terapeutycznego (Bolak, Gerc, Stefańska-Klar, 2018).

⁹ Obszerne omówienie epidemiologii zaburzeń zawiera pozycja *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu* (Goldstein, Naglieri, Ozonoff, 2017).

¹⁰ Dane te podajemy za Fundacją Synapsis i Porozumieniem Autyzm-Polska.

¹¹ Za: www.nik.gov.pl.

¹² Źródło danych: Ministerstwo Edukacji Narodowej – System Informacji Oświatowej (za NIK, 2020, s. 7).

Według danych Autyzm-Europa, pochodzących sprzed ponad 10 lat, 0,6 % populacji Unii Europejskiej dotkniętych jest autyzmem, co stanowi około 5 milionów osób¹³. Można założyć, że obecnie jest tych osób dużo więcej.

U mężczyzn diagnozuje się autyzm 4–5 razy częściej niż u kobiet, co jest niekiedy interpretowane niższym progiem podatności na działanie czynników patogennych u płci męskiej niż u żeńskiej (Informator Krajowego Towarzystwa Autyzmu, 2012).

Trzeba dodać, że na temat dużo większej liczby osób z ASD wśród płci męskiej w porównaniu z liczbą osób płci żeńskiej pojawiły się w ostatnich latach w literaturze naukowej doniesienia podważające powyższy liczbowy wskaźnik świadczący o przewadze

mężczyzn. Z badań i prowadzonych dyskusji wynika, że u kobiet zaburzenie ze spektrum autyzmu przejawia się inaczej niż u mężczyzn, stąd do właściwej diagnozy należałoby zastosować nowy zestaw kryteriów diagnostycznych w odniesieniu do płci żeńskiej (Hendrickx, 2018). Jest sporo dowodów naukowych potwierdzających istnienie znacznych różnic międzypłciowych w autyzmie, wskazujących na unikatowy fenotyp charakterystyczny dla dziewcząt i kobiet z ASD. Ten fenotyp jest szczególnie istotny w przypadku wysokofunkcjonujących¹⁴ dziewcząt i kobiet, które „mają umiejętność kamuflowania, maskowania i kompensowania trudności wynikających z autyzmu” (Rynkiewicz, Janas-Kozik, Słopeń, 2018).

1.4. Ogólna charakterystyka zaburzeń ze spektrum autyzmu

Jak wspomniano wyżej, u wielu osób z autyzmem współwystępuje niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym. Prócz typowych dla autyzmu problemów w komunikacji werbalnej i niewerbalnej oraz w rozumieniu i nawiązywaniu relacji społecznych często współwystępują: problemy sensoryczne (nadwrażliwość lub podwrażliwość sensoryczna)¹⁵, problemy z koncentracją uwagi, zaburzenia snu i łaknienia, sztywność zachowania i opór na zmiany, nietypowe zainteresowania, zachowania agresywne i/lub autoagresywne (Bolak, Gerc, Stefańska-Klar, 2018).

Wielu badaczy wskazuje na duże znaczenie takich „wycinkowych”, ale istotnych dla funkcjonowania osoby z ASD trudności i problemów/zaburzeń, jak np.: problemy w zakresie rozwoju poznawczego i ruchowego, zaburzenia tzw. funkcji wykonawczych, trudności w tworzeniu teorii umysłu, zaburzenia centralnej koherencji (Pisula, 2018).

Wskazuje się także na współwystępujące zaburzenia psychiczne, wymagające wnikliwej diagnozy

różnicowej i „wielowymiarowego podejścia” terapeutycznego (Rybakowski i in., 2014; Goldstein, Naglieri, Ozonoff, 2017).

Gdy ma się do czynienia z grupą osób z ASD, zwraca uwagę ich mocno zróżnicowany poziom i sposób funkcjonowania. Wynika on zarówno ze stopnia nasilenia objawów występujących u danej osoby, jak i ich ciężkości (rozległości i głębokości). Skutkiem tego są pojawiające się w codziennym funkcjonowaniu każdej z tych osób większe lub mniejsze trudności, w związku z czym potrzebują bardzo zróżnicowanego, indywidualnego wsparcia. Wsparcie to powinno być „szyte na miarę”, oparte na rzetelnej diagnozie funkcjonalnej każdej osoby oraz na jak najpełniejszej wiedzy dotyczącej jej drogi życiowej i współistniejących zaburzeń czy problemów zdrowotnych¹⁶. To nie jest proste zadanie. Co gorsza, nawet jeśli rozpoznamy umiejętności danej osoby i jej potencjał, to poznamy też jej ograniczenia – w Polsce ciągle jeszcze trudno jest znaleźć

¹³ Źródło informacji: Autism Europe (2009).

¹⁴ Tu trzeba wspomnieć, że terminy „wysokofunkcjonujący”, jak również „niskofunkcjonujący”, mimo że są w powszechnym użyciu, mają swoich przeciwników. Należy do nich m.in. Barry M. Prizant, który mówi: „Ludzie są nieskończenie skomplikowani, a rozwój jest wielowymiarowy i nie można go sprowadzić do tak prostej dychotomii” (Prizant, Fields-Meyer, 2017, s. 222). My też nie należymy do zwolenników tego rodzaju terminów, mimo że pozwalamy sobie niekiedy je cytować i stosować. Chcielibyśmy podkreślić, że terminy te nie mają dla nas wartościującego wydźwięku, służą jedynie ogólnej, skrótowej charakterystyce osób z ASD, które potrzebują mniej lub bardziej intensywnego wsparcia. Owa ogólna charakterystyka zwykle ułatwia w praktyce porozumiewanie się choćby z decydentami, od których zależy finansowanie świadczonego osobom z ASD wsparcia, a w szczególności – jego wysokość.

¹⁵ Interesującą lekturą na ten temat jest niedawno wydana obszerna pozycja Olgi Bogdashiny (2019).

¹⁶ Ze względu na to, że częstość współwystępujących zaburzeń rozwojowych, somatycznych i psychicznych u osób z ASD jest wysoka, niejednorodność pojawiających się problemów wymagałaby szeroko zakrojonej diagnozy rozwojowej, behawioralnej i medycznej (Goldstein, Naglieri, Ozonoff, 2017), co w praktyce jest, niestety, bardzo trudne.

odpowiednią placówkę czy miejsce. Potwierdza to też wspomniany wyżej raport NIK.

W centrum uwagi Fundacji Wspólnota Nadziei znajdują się w szczególności osoby dorosłe z ASD, wymagające zwiększonego wsparcia. Opis

funkcjonowania takich osób wraz z praktycznymi wnioskami dotyczącymi rodzaju i intensywności potrzebnej pomocy znajduje się w załączniku do niniejszego rozdziału (s. 21). Został on przygotowany przez dr. Krzysztofa Gerca (2019).

1.5. Sytuacja osób dorosłych z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (ASD) – perspektywa potrzeb i oczekiwań

Jak powszechnie wiadomo, sytuacja osób dorosłych z zaburzeniem ze spektrum autyzmu po zakończonym okresie edukacji staje się o wiele trudniejsza niż w latach wcześniejszych. W środowisku organizacji pozarządowych – skupionych w Porozumieniu Autyzm-Polska – mówi się obrazowo, że po ukończeniu edukacji osoby z ASD wpadają „w pustkę instytucjonalną”. To określenie oddaje istotę problemu, jakim jest ogromny niedostatek miejsc, w których mogłaby być kontynuowana dalsza, niezbędna rehabilitacja oraz wspieranie osób z autyzmem, szczególnie tych słabiej funkcjonujących i w znacznym stopniu niesamodzielnych. Brakuje miejsc przygotowujących do podjęcia pracy zawodowej, jak również tych, w których osoby z ASD mogłyby znaleźć zatrudnienie. Nie ma także odpowiednich miejsc, w których osoby z ASD mogłyby zamieszkać.

1.5.1. Raporty z badań

Dane na temat sytuacji osób z ASD zawierają dostępne raporty, takie jak: wydany w roku 2014 *Raport 2013. Autyzm – sytuacja dorosłych*, przygotowany przez Fundację Synapsis i Instytut Rozwoju Służb Społecznych w ramach projektu „Od wykluczenia do integracji – w obronie podstawowych praw osób z autyzmem” (Fundacja Synapsis, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, 2014); *Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce* pod redakcją Mateusza Płatosza (Płatos, 2016) oraz *Raport JiM* (2017).

Wszystkie te opracowania są wycinkowe: *Raport 2013* powstał w wyniku badań potrzeb środowiska osób z ASD na obszarze siedmiu województw, z kolei *Ogólnopolski Spis Autyzmu* skupia się głównie na analizie potrzeb lepiej funkcjonujących osób

z autyzmem. W Raporcie Fundacji JiM zawarta jest diagnoza dostępności przestrzeni publicznej dla osób ze spektrum autyzmu pod względem dostosowań i udogodnień, jakie zostały dla nich wprowadzone.

Trudną sytuację dorosłych z ASD potwierdza *Informacja o wynikach kontroli. Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania* (NIK, Delegatura w Kielcach, 2020)¹⁷, w której wyrażono opinię, że dorosłe osoby z autyzmem i zespołem Aspergera są zagrożone wykluczeniem społecznym, ponieważ „nie mają (...) zagwarantowanej kontynuacji wsparcia i pełnego dostępu do skutecznej rehabilitacji zawodowej i społecznej, umożliwiającej przygotowanie ich do pracy i samodzielnego życia” (NIK, Delegatura w Kielcach, 2020, s. 11).

Jak wynika z raportu NIK, dostęp do placówek realizujących program rehabilitacji (Warsztaty Terapii Zajęciowej – WTZ oraz Zakłady Aktywizacji Zawodowej – ZAZ) jest dla osób z ASD ograniczony. Świadczy o tym fakt, że spośród kontrolowanych jednostek tylko 22% WTZ-ów i 19% ZAZ-ów obejmowało wsparciem osoby ze spektrum autyzmu, które stanowiły około 2% wszystkich uczestników (WTZ) lub pracowników (ZAZ).

Według raportu NIK, dostępność wsparcia w środowiskowych domach samopomocy (ŚDS) dla osób z autyzmem nieco wzrosła dzięki zwiększeniu w roku 2019 dla tych jednostek dotacji (o 30%). Kontrolowane przez NIK placówki akcentowały trudności z zatrudnieniem odpowiednio przygotowanej kadry.

Jak skądinąd wiemy, większa o 30% dotacja dla Środowiskowych Domów Samopomocy typu D¹⁸ nie jest jednak wystarczająca do prowadzenia małych,

¹⁷ Kontrola przeprowadzona była na obszarze 6 województw i objęła 25 jednostek (w tym szkoły, WTZ, ZAZ, ŚDS).

¹⁸ ŚDS typu D przeznaczone są dla osób z autyzmem i niepełnosprawnością sprzężoną.

np. pięcioosobowych placówek, mimo istniejących formalnie możliwości¹⁹.

W raporcie NIK temat mieszkalnictwa został tylko wspomniany przy okazji omawiania problematyki ŚDS-ów²⁰. Z punktu widzenia doświadczeń naszej Fundacji temat mieszkalnictwa pilnie wymaga uwagi decydentów i wprowadzenia rozwiązań opartych na dobrych praktykach.

Zdaniem autorów raportu NIK, jedną z przyczyn „kulejącego” systemu pomocy społecznej i rehabilitacji społecznej i zawodowej jest brak pełnych danych o liczbie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w Polsce oraz brak wiedzy o skali i różnicowaniu potrzeb dorosłych z tymi niepełnosprawnościami (NIK, Delegatura w Kielcach, 2020, s. 11)²¹.

Warto odnotować następujący postulat:

[...] Oczekuje się, że system wsparcia będzie spójny i skuteczny zarówno na etapie zdobywania wykształcenia jak i w odniesieniu do osób dorosłych podejmujących aktywność zawodową i samodzielne życie. Po zakończeniu edukacji osoby z autyzmem powinny płynnie przechodzić do programu rehabilitacji zawodowej i społecznej dla dorosłych, w ramach którego będą opracowane i realizowane indywidualne plany rehabilitacji umożliwiające wejście na rynek pracy lub adekwatną formę opieki. Pozwoli to na uniknięcie regresu i utraty umiejętności, które osoby te nabywały przez wiele lat edukacji (NIK, Delegatura w Kielcach, 2020, s. 10).

W kontekście omawianej problematyki warto przytoczyć jeszcze jedną informację. Dotyczy ona losów absolwentów Centrum Autyzmu w Krakowie²². Na przykład spośród 80 absolwentów tej placówki, 23 osoby znajdują się w ŚDS-ach, 17 przebywa w domu rodzinnym, 13 osób znalazło miejsce w WTZ-ach, 12 osób przebywa w DPS-ach, los

5 osób jest nieznany, 5 osób zmarło, 4 osoby przebywają w Ośrodku Wsparcia, 1 osoba pracuje.

Nie są to optymistyczne informacje, biorąc pod uwagę choćby to, że aż 17 osób przebywa w domu rodzinnym, co stanowi ok. 21% wszystkich absolwentów. Oznacza to, że co piąty absolwent przebywa pod opieką rodziców, bo prawdopodobnie nie został przyjęty do żadnej placówki dziennej. Inne przytoczone wyżej liczby także skłaniają do refleksji.

1.5.2. Autyzm u dorosłych, wynikające z niego ograniczenia oraz potrzeby dorosłych osób z ASD

„Oblicze” autyzmu zmienia się z wiekiem. Wiele osób dorosłych po zakończonym okresie edukacji²³ ma opanowany podstawowy lub stosunkowo szeroki repertuar różnorodnych umiejętności. Potrafią one komunikować się z innymi²⁴ oraz mają ukształtowane zainteresowania, przyswojoną wiedzę o świecie i własnej osobie²⁵. Uczęszczający do klas przysposabiających do pracy potrafią wykonywać proste czynności „zawodowe” i są przynajmniej wstępnie przygotowani do odgrywania roli „dorosłego”. Są też osoby z autyzmem, które kończą edukację w szkołach masowych i podejmują studia wyższe.

W okresie edukacji życie codzienne przebiega w uporządkowanym rytmie, co zaspokaja podstawową potrzebę osób z ASD – potrzebę bezpieczeństwa, jaką daje względna stałość i niezmiennosc sytuacji. Okres „po edukacji” burzy bezpieczną rutynę i dla wielu absolwentów wejście w nowy etap życia jest bardzo trudne. Jest to także trudna sytuacja dla rodziców, którzy mimo starań nie znaleźli miejsca dla syna/córki w żadnej placówce pobytu dziennego, a jeżeli nawet takie miejsce się znalazło, to ich dziecko przyjmowano tylko „na próbę” i czasem po

¹⁹ Małe placówki dziennej aktywności, jak również kameralne domy pobytu stałego to rozwiązania optymalne dla osób z ASD. O takie miejsca, wraz z adekwatnym do potrzeb finansowaniem, od lat walczą organizacje reprezentujące osoby z ASD.

²⁰ Wspomina się o możliwości tworzenia tzw. centrów opiekuńczo-mieszkalnych. Opis Programu „Centra opiekuńczo-mieszkalne”, z maja 2019 roku, jest dostępny na stronie internetowej Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Nie uwzględnia się w nim potrzeb osób z ASD wymagających znacznego, całodobowego wsparcia.

²¹ Z doświadczenia rzeczników wynika raczej coś innego: wiedza o rosnącej skali zaburzenia oraz o specyficznych potrzebach osób z ASD jest znana decydentom różnych szczebli od kilkunastu lat, nie przynosi to jednak oczekiwanego skutku, jakim powinny być zmiany systemowe.

²² Informacja pochodzi od dr. Andrzeja Wolskiego.

²³ Są to często szkoły specjalne lub integracyjne.

²⁴ W większym lub mniejszym stopniu oraz w możliwy dla danej osoby sposób – werbalny lub niewerbalny, czyli za pomocą symboli wizualnych czy gestów.

²⁵ W różnym stopniu, często jest to poziom elementarny.

kilku dniach czy tygodniach następowała odmowa przyjęcia na stałe²⁶.

Autyzm powoduje różnego stopnia ograniczenia w funkcjonowaniu dorosłych osób z ASD. Każdą dziedzinę ich życia przenika triada zaburzeń wraz z często współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną i dodatkowymi zaburzeniami/problematykami zdrowotnymi. Niektóre z nich z wiekiem jeszcze się nasilają. Dlatego wiele specyficznych potrzeb dorosłych osób z ASD wynika wprost z ich autyzmu oraz towarzyszących zaburzeń i problemów zdrowotnych.

„Autystyczne” i towarzyszące autyzmowi ograniczenia mogą być tak poważne, że dotknięte autyzmem osoby wymagają całodobowego, intensywnego wsparcia w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych, inne wymagają sporadycznej pomocy i tylko w ograniczonym zakresie; są też osoby, stanowiące mniejszość, które są w stanie przy niewielkim wsparciu prowadzić w miarę samodzielne gospodarstwo domowe, a nawet podjąć pracę zawodową na otwartym rynku pracy.

Mimo to nawet w tym ostatnim przypadku „autystyczne” ograniczenia dają znać o sobie i potrzebne jest zrozumienie/wsparcie środowiska.

Sytuację taką opisuje jedna z lepiej funkcjonujących osób, która mimo wielu trudności poradziła sobie z edukacją szkolną i podjęła pracę zawodową. Jej autyzm na pierwszy rzut oka nie był dla otoczenia widoczny. W związku z tym starano się traktować osobę z ASD tak samo „zwyczajnie” jak inne osoby. Gdy jednak zaczynała się ona zachowywać „niezwyczajnie” i „dziwnie”, w niezrozumiały dla innych sposób, w środowisku pracy pojawiły się konflikty.

Pełną osobistych refleksji wypowiedź osoby z ASD, kierowaną do kolegów z pracy, zawiera jeden z rozdziałów książki *Dorośli z autyzmem* (Morgan, 2004, s. 61):

Nie jest przyjemne, gdy przypisują ci łatkę, ale jeszcze gorzej, jeśli inni ludzie myślą, że jesteś po prostu głupi, leniwy albo z premedytacją niegrzeczny, bo widzą, że zachowujesz się nieodpowiednio. Co wyróżnia dobrze funkcjonujące osoby z autyzmem spośród innych osób? Istnieją cztery takie kluczowe

obszary, a najważniejszy dotyczy komunikacji i zrozumienia sytuacji społecznych. [...] Rzecz dotyczy niewerbalnej części komunikacji. Większość z Was urodziła się z naturalną zdolnością szybkiego odbierania reakcji i odczytywania nastrojów innych ludzi. (...) Dla nas, osób z autyzmem, stanowi to wielki problem, gdyż mamy olbrzymie trudności z rozpoznawaniem i reagowaniem na te subtelne, bezustannie zmieniające się sygnały.

[...] Niezwykle ważne dla nas są rutyna, plan i porządek. Osoba dłużej uczy się procedur zawodowych, ale za to ma świetną pamięć do szczegółów. Problem pojawia się w momencie, gdy procedura ulega zmianie i od pracownika oczekuje się zdroworozsądkowej reakcji na nieprzewidziane zdarzenia czy okoliczności. [...] Zmiana wyprowadza nas z równowagi, jest źródłem niepokoju. Ten niepokój to trzecia kluczowa dziedzina, w jakiej się różnimy. [...] Obawa, by nie popełnić błędu, stanowi nieprzerwane źródło niepokoju. Obniża ona nasze poczucie własnej wartości, pewność siebie, jest także powodem osiągnięcia gorszych wyników w pracy.

„Dziwne zachowania”. Osoby z autyzmem zdają się czasem uciekać we własny wewnętrzny świat, w którym ponownie odtwarzają wydarzenia, mówiąc i śmiejąc się sami do siebie. Wygląda to dziwnie i może być nawet niepokojące dla osoby z zewnątrz, ale nie jest naszą intencją nikogostraszyć [...].

Wymienione cztery „obszary” są charakterystyczne dla spektrum autyzmu i cechują nawet te dorosłe osoby z ASD, których określone umiejętności zawodowe są na wysokim poziomie. Specyfika tych „obszarów” generuje potrzeby, które na pierwszy rzut oka mogą być niezauważane przez otoczenie. Jednakże prędzej czy później mogą negatywnie oddziaływać na społeczne interakcje i powodować poważny dyskomfort osoby z ASD. Dlatego tak ważne jest poinformowanie środowiska o specyficznych potrzebach, dzięki czemu jest szansa, że spróbuje się ono dostosować, a tym samym udzieli tej osobie dyskretnego wsparcia.

Innego rodzaju ograniczenia występują u osób, których poziom funkcjonowania jest niski. Wymagają one znacznego wsparcia w realizacji potrzeb, w tym potrzeb najbardziej podstawowych:

²⁶ Powodem jest najczęściej występowanie tzw. zachowań trudnych i brak specjalistycznego personelu w placówce. Niektórzy znani nam rodzice z goryczą informują, że placówki urządzają „casting” dyskryminujący najsłabszych, z problemami w zachowaniu, takimi jak autoagresja i agresja.

fizjologicznych i bezpieczeństwa²⁷. Otoczenie wspierające w tym wypadku to otoczenie świadczące tzw. usługi bytowo-opiekuńcze (np. rodzina czy placówka opiekuńcza) oraz zapewniające bezpieczeństwo i ochronę przed zagrożeniami, których osoba z ASD najczęściej nie jest świadoma. Potrzeby te są dominujące u osób bardzo niesamodzielnych, a stają się pierwszoplanowe w przypadku współwystępujących zaburzeń i problemów zdrowotnych. Zwykle wszystkie te osoby wymagają intensywnego wsparcia całodobowego.

Zaburzenia współwystępujące i problemy zdrowotne trwają niekiedy od wczesnego dzieciństwa, ale z wiekiem często znacznie się nasilają, m.in. w związku z wieloletnim leczeniem neuroleptykami, które może spowodować negatywne skutki uboczne. W wyniku farmakoterapii, szczególnie długo trwającej, mogą się pojawić problemy ze strony układu krążenia, problemy żołądkowo-jelitowe, uszkodzenie wątroby, spowolnienie ruchowe, osłabienie ogólnej sprawności motorycznej, parkinsonizm polekowy (drżenie i sztywność mięśni). W fachowej literaturze są też opisywane tzw. późne dyskinezy²⁸. Wraz z wiekiem wzrasta częstotliwość występowania padaczki, schizofrenii, cukrzycy typu I, zapalenia jelit i chorób autoimmunologicznych (Śpila, 2017). Wskazuje się także na występującą u osób z ASD otyłość i stany chorobowe o charakterze zwyrodnieniowym, co powoduje pogorszenie ich sprawności ruchowej (Wainscott, Corbet, 2004, s. 198–209).

Z opisanych wyżej „wieloaspektowych” problemów (ograniczeń) wynikają specyficzne potrzeby wsparcia słabiej funkcjonującej osoby z autyzmem, które może być trudno zaspokoić siłami pojedynczej rodziny sprawującej całodobową opiekę bez możliwości wytchnienia²⁹. Dla starszych wiekiem

i schorowanych rodziców jest to zadanie ponad siły i źródło ogromnego stresu. W dodatku brak codziennej pozadomowej aktywności, jaką osobie z autyzmem dawała szkoła, powoduje obserwowalny z tygodnia na tydzień regres w jej funkcjonowaniu oraz utratę wielu wcześniej nabytych umiejętności. To pogarsza i tak trudną już sytuację.

Gdy wydolność danej rodziny zostanie przekroczona, może się pojawić konieczność „oddania” dziecka do placówki opiekuńczej. Jest nią najczęściej dom pomocy społecznej, niewyspecjalizowany w opiece nad osobami z autyzmem³⁰, co może skutkować poważnym niepokojem i problemami psychicznymi, pojawieniem się trudnych zachowań, a w ich następstwie – hospitalizacją w szpitalu psychiatrycznym. Taki smutny scenariusz jest naszej Fundacji dobrze znany.

Już sam fakt ukończenia szkoły i zmiana trybu życia stanowią dla osoby z ASD trudną sytuację, ponieważ ma ona dużo mniejsze niż osoby bez autyzmu zdolności adaptacyjne. Zmiana miejsca życia – na dom pomocy społecznej – jest dla niej jeszcze trudniejsza. Zdaniem Hugh Morgana (2004, s. 105) trudności adaptacyjne wynikają z faktu, że „podstawy psychologiczne i emocjonalne, za pomocą których osoby z autyzmem »oswajają« świat, są bardziej kruche, podlegają bowiem ograniczeniom wynikającym z wszechogarniającej natury deficytu wyobraźni, zaburzeń społecznych i komunikacyjnych”. W nowej sytuacji zachwiane zostaje poczucie bezpieczeństwa – jedna z najbardziej podstawowych potrzeb każdej osoby.

Często najlepszym rozwiązaniem jest pozostanie niesamodzielnej osoby z ASD pod opieką macierzystej rodziny. Rodzina może dać jej duże wsparcie i umożliwić realizację potrzeb, ale musi mieć odpowiednie „zasoby”³¹.

²⁷ U podstaw stworzonej przez Abrahama Masłowa hierarchii potrzeb znajdują się potrzeby fizjologiczne, a następnie potrzeba bezpieczeństwa. Kolejne w hierarchii to: potrzeba przynależności i miłości, potrzeba szacunku, potrzeby poznawcze, estetyczne oraz samodoskonalenia się. Są to tzw. potrzeby niedoboru/braku. Na samym szczycie hierarchii znajduje się potrzeba samorealizacji, stanowiąca tzw. potrzebę wzrostu (Bolak, Gerc, Stefańska-Klar, 2018).

²⁸ Późne dyskinezy to „grupa zaburzeń pozapiramidowych polegających na nieprawidłowych ruchach mimowolnych (mioklonicznych, atetotycznych, dystonicznych, płasawicznych), które są wywołane środkami blokującymi receptor dopaminowy (antydopaminergicznymi). Objawy dotyczą mięśni twarzy, jamy ustnej, języka, kończyn, szyi i tułowia” (Szafranowski, 2014).

²⁹ Dotyczy to sytuacji, gdy po zakończonym okresie edukacji osoba przebywa w domu rodzinnym całodobowo z powodu odmówienia jej miejsca w WTZ lub ŚDS.

³⁰ W Polsce ustawa o pomocy społecznej nie przewiduje wyodrębnienia specjalistycznych domów pomocy społecznej dla osób z autyzmem.

³¹ Zdaniem Ewy Pisuli (2012) zasoby rodziny to: osobiste zasoby członków rodziny (stan zdrowia, wykształcenie, charakterystyka osobowościowa, dobrostan finansowy), wewnętrzne zasoby systemu rodzinnego (jego spójność, adaptacyjność, wzorce komunikowania się i wzajemna pomoc), wsparcie otrzymywane z zewnątrz.

Z badań wynika, że im bogatsze są zasoby rodziny oraz posiadanie takich cech, jak zaradność i gotowość do aktywnego poszukiwania rozwiązania, tym większa szansa na poradzenie sobie z sytuacją „po edukacji” i adekwatnym do potrzeb wspieraniem przebywającej w domu dorosłej osoby z ASD.

Od zasobów rodziny zależy, czy opieka nad nie-samodzielną osobą z ASD umożliwi realizację nie tylko jej podstawowych potrzeb, ale także tych „wyższych”, takich jak – nawiązując do terminologii Masłowa – potrzeby przynależności i miłości, potrzeby szacunku, potrzeb poznawczych, estetycznych i samodoskonalenia oraz potrzeby samo-realizacji. Ich występowanie jest widoczne dla przyjaznego i kompetentnego środowiska opiekunów, mimo częstego braku bezpośredniego komunikatu w tej sprawie ze strony osoby z ASD.

Z badań potrzeb osób z niepełnosprawnościami, prowadzonych w roku 2017 na zlecenie PFRON przez Firmę Badania Społeczne Marzeny Sochackiej-Kawieckiej (Sochacka-Kawiecka, 2017), wynika, że osoby badane wskazywały 20 kategorii potrzeb, m.in. takich jak: potrzeba dobrej sytuacji bytowej/materialnej, potrzeba pracy, posiadania przyrządów/urządzeń/technologii, potrzeba zdrowia/opieki medycznej, potrzeba rehabilitacji fizycznej, potrzeba przystosowania mieszkania do potrzeb osoby niepełnosprawnej, potrzeba integracji/włączenia, potrzeba opieki/usług asystenckich, edukacji/rozwoju, rodziny, kultury/zainteresowań/hobby, samorealizacji/ szczęścia /wiary³². Wśród badanych nie było wprawdzie osób z autyzmem, ale wyniki badania są ciekawe i skłaniają do szerszej refleksji, uwzględniającej osoby z ASD.

Autorzy podjęli próbę „przełożenia” potrzeb wyrażanych przez badanych (20 rodzajów) na kategorie wyodrębnione przez Masłowa i na podstawie wyników własnych badań próbowali utworzyć podobną piramidę. Stwierdzono, że nie wszystkie potrzeby badanych da się jednoznacznie przypisać do ich miejsca na piramidzie, co, jak piszą autorzy, „wynika w dużej mierze z faktu, że osoby niepełnosprawne mają problemy z zaspokojeniem potrzeb, a tym

samym wykazywały w zdecydowanie największym stopniu potrzeby podstawowe, a więc z podstawy piramidy”(Sochańska-Kawiecka, 2017, s. 78).

Z doświadczeń Fundacji wynika, że problemy z zaspokojeniem potrzeb podstawowych, jak również potrzeby bezpieczeństwa ma wiele osób z autyzmem i ich rodzin, m.in. z powodu trudnej sytuacji materialnej. Z naszych doświadczeń wynika także, że wiele dorosłych osób z autyzmem, bez względu na miejsce życia³³, bardzo potrzebuje aktywności pozadomowej, a zatem garną się one do „pracy” lub jej namiastki. Cieszą się z przyswojenia nowych umiejętności, możliwości rozwijania pasji i zainteresowań, uczestnictwa w życiu kulturalnym. Potrzebują spotkań z koleżankami/kolegami, „poszukują” życiowego partnera (partnerki). Pragną mieć możliwość wyboru i poczucie sprawstwa, potrzebują umiejętności prowadzenia gospodarstwa domowego oraz radzenia sobie ze stresem. A nade wszystko potrzebują zrozumienia i akceptacji oraz posiadania „swojego miejsca w życiu”.

Jak już wspomniano, nawet te „zwyczajne” potrzeby wymagają odpowiednio przygotowanego wsparcia uwzględniającego specyfikę zaburzenia.

1.5.3. Oczekiwania środowiska dorosłych osób z autyzmem oraz podjęte działania – podsumowanie

Środowisko dorosłych osób z autyzmem oczekuje skutecznego, zróżnicowanego, wsparcia. Podstawowym warunkiem świadczenia takiego wsparcia jest zrozumienie i zaakceptowanie złożonych potrzeb osób dorosłych z ASD, a także potrzeb ich rodzin. Mimo że potrzeby osób dorosłych z autyzmem są pod wieloma względami podobne do tych, jakie mają inne osoby z niepełnosprawnościami, złożoność tego zaburzenia powoduje, że większości osób dorosłych z autyzmem nie da się „wpasować” w istniejące struktury pomocowe. Osoby z ASD wymagają bowiem bardziej intensywnej obecności drugiego człowieka, jakiej „normalne” placówki dla osób z niepełnosprawnościami nie zapewniają. Tylko wspierająca obecność kompetentnego personelu dostarczy

³² Wśród 966 osób badanych mających orzeczenie o znacznym i umiarkowanym stopniu niepełnosprawności nie było wprawdzie osób z ASD, lecz tylko z dysfunkcją wzroku, słuchu, ruchu oraz z niepełnosprawnością intelektualną i chorobami psychicznymi. Wydaje się jednakże, że w przypadku osób z ASD potrzeby te nie różniłyby się zbytnio, podobnie jak globalny wskaźnik ich jakości życia (w badaniu wskaźnik ten wynosił 38,5 punktów na 100 możliwych).

³³ Miejscami życia są: dom rodzinny – w przypadku uczestników zajęć dziennych, MDPS „Na Farmie Życia” – w przypadku mieszkańców Farmy.

osobie z ASD wskazówek wprowadzających ład w niezrozumiałym otoczeniu, dzięki czemu stanie się ono jasne i przewidywalne, umożliwiając jej tym samym adaptację, możliwość działania i życia bez nadmiernego stresu.

O tym najbardziej istotnym w świadczeniu pomocy czynnikiem ludzkim wiedzą rodziny osób z ASD oraz współpracujący z nimi profesjonalści. Decydentom natomiast ciągle trudno jest to zrozumieć, a co za tym idzie – dostrzec potrzebę tworzenia specjalistycznych placówek zatrudniających adekwatną do potrzeb, większą niż w innych placówkach, liczbę kompetentnego personelu.

Organizacje skupione w Porozumieniu Autyzm-Polska wielokrotnie prezentowały przedstawicielom władz rządowych postulaty środowiska w zakresie pomocy dorosłym osobom z autyzmem, podkreślając, jak istotna jest obecność wspierającej kadry. W opracowanej w listopadzie 2016 roku „Koncepcji skutecznego wsparcia dorosłych osób z autyzmem i ich rodzin”³⁴ postulaty dotyczyły:

- 1) dostępu do placówek dziennego pobytu – środowiskowych domów samopomocy, warsztatów terapii zajęciowej, zakładów aktywności zawodowej i innych placówek finansowanych z PFRON lub innych środków,
- 2) utworzenia odpowiedniej liczby miejsc całodobowego krótkoterminowego pobytu w środowiskowych domach samopomocy czy mieszkaniach treningowych z miejscami kryzysowymi dla rodzin, gdzie osoby z autyzmem mogłyby trenować samodzielność i znaleźć opiekę w sytuacjach kryzysowych, np. w razie konieczności leczenia szpitalnego rodzica lub konieczności wypoczynku (polityka wytchnieniowa dla rodzin),
- 3) utworzenia miejsc stałego pobytu w formie małych domów mieszkalnych – wspólnot domowych uwzględniających specyficzne potrzeby osób z autyzmem, które nie wymagają kosztownych udogodnień architektonicznych ani drogiej

aparatury czy urządzeń, ale zwiększonej liczby przeszkolonej kadry.

W pismach kierowanych do władz argumentowano, że osoby z autyzmem:

z zasady nie potrzebują drogich leków, sprzętu czy usprawnień architektonicznych. Zasadniczym kosztem ich rehabilitacji i opieki jest drugi człowiek. I właśnie ten fakt jest ignorowany w naszym systemie pomocy społecznej oraz rehabilitacji zawodowej. Koszty osobowe w placówkach podlegają bowiem surowym ustawowym lub finansowym ograniczeniom (Porozumienie Autyzm-Polska, 2016).

Postulaty organizacji skupionych w Porozumieniu Autyzm-Polska³⁵ nadal są aktualne, ponieważ sytuacja osób dorosłych z autyzmem nie uległa zasadniczej zmianie. Świadczą o tym m.in. cytowane wyżej raporty z badań i z kontroli NIK. Co więcej, nowe propozycje rządowe (Centra Opiekuńczo-Mieszkalne) też nie napawają optymizmem. Mimo bowiem planowanej poprawy warunków i możliwości fizycznych, co jest oczywiście pozytywnym kierunkiem zmian, nie uwzględnia się potrzeby zwiększonych zasobów kadrowych, szczególnie w przypadku bardzo niesamodzielnych osób z ASD. Konsultowany przez organizacje pozarządowe, w tym naszą Fundację, projekt uchwały Rady Ministrów w sprawie przyjęcia dokumentu „Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2020–2030” też nie daje nadziei na oczekiwane zmiany.

Jak wiadomo, nie wystarczy stworzyć warunki i możliwości. Profesjonaliści podkreślają, że:

szansa na wykorzystanie tych możliwości przez osoby z autyzmem oraz na względnie normalne życie zależy od stopnia i jakości wsparcia oraz jakości edukacji, jakich im dostarczamy. Jakość „fizycznego” otoczenia musi iść w parze z treścią relacji społecznych, jakich doświadcza każdy człowiek (Morgan, 2004, s. 59).

³⁴ Koncepcja była wynikiem prac grupy roboczej powołanej na spotkaniu 15 listopada 2016 roku Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu z przedstawicielami środowiska działającego na rzecz osób z autyzmem, w szczególności Porozumienia Autyzm-Polska; została przyjęta na Walnym Zgromadzeniu Porozumienia Autyzm-Polska w dniu 8 grudnia 2016 roku i rozdana do władz z prośbą o włączenie problematyki osób z autyzmem do prac rządowych nad rozwiązaniami systemowymi dotyczącymi wsparcia osób niepełnosprawnych (źródło: materiały własne).

³⁵ Porozumienie Autyzm-Polska, po 20 latach funkcjonowania w ramach luźnej, niesformalizowanej struktury, zostało w roku 2019 zarejestrowane w KRS jako organizacja pozarządowa. Z faktem tym wiążą się nadzieje środowiska na bardziej skuteczny lobbng. Edward Bolak, długoletni pracownik naszej Fundacji, jest członkiem zarządu tej parasolowej organizacji.

I dalej:

[...] Jakość wsparcia, nawiązywanych relacji oraz strategii nauczania ma więc zasadnicze znaczenie dla pomocy dorosłym osobom w doświadczaniu codzienności. Sposób zastosowania strategii nauczania chociażby umiejętności społecznych w przypadku autyzmu stanowi dobrą ilustrację faktu, że nie wystarczy tu „normalna” praktyka [...]»³⁶.

By właściwie wspierać/uczyć, konieczne jest zrozumienie zaburzenia. A to z kolei wymaga odpowiednio wyszkolonego personelu i środków finansowych na jego zatrudnienie, z czym w pełni się zgadzamy.

Podsumowując przytaczamy jeszcze jeden cytat z często przywoływanej wyżej monografii, konkretyzujący temat potrzeb i oczekiwań dorosłych osób z autyzmem oraz środowiska pracującego na ich rzecz:

[...] klęska lub powodzenie funkcjonowania osób w społeczeństwie zależą przede wszystkim od stworzenia wyspecjalizowanych sieci wsparcia, opierających się na akceptacji i zrozumieniu specyficznych trudności percepcyjnych osób z autyzmem. Dopiero takie systemy wsparcia pozwolą dorosłym osobom z autyzmem nie tylko (...) na prowadzenie na tyle normalnego życia, na ile to możliwe, ale także dadzą szansę na tryb życia dostosowany do ich specyficznych ograniczeń i pozwalający stworzyć otoczenie, w którym mogą oni realizować codzienne czynności, zgodnie z ich własnymi pragnieniami i umiejętnościami (Morgan, 2004, s. 63).

Podzielamy tę opinię, nie zamykając się jednakże na inne, niespecjalistyczne rozwiązania, które mogą być bardziej właściwe dla określonych osób z ASD. Podstawą powinno być rozeznanie indywidualnych potrzeb i możliwości danych osób oraz tworzenie takich form wsparcia, jakich najbardziej potrzebują.

³⁶ Hugh Morgan podaje – za przytoczoną obserwacją Barona-Cohena i Boltona – że nie wystarczy uczyć „fizycznych”, praktycznych aspektów różnego rodzaju czynności, np. posługiwania się telefonem. Nie wystarczy nauczenie umiejętności wybrania numeru, uczenie dotyczy musi także konwencji społecznych: jak rozpocząć rozmowę, jak ją podtrzymywać i zakończyć. Wynika z tego, że „zdolność zaangażowania się we wzajemny dwustronny proces komunikacji przez telefon musi stanowić niesłychaną trudność dla osób, których zaburzenie uniemożliwia im odbieranie i zrozumienie cudzych wrażeń i emocji. »Normalne« sposoby nauczania nie są najlepszym sposobem uczenia nowych umiejętności osób z autyzmem” (Morgan, 2004, s. 59–60).

Załącznik 1

Charakterystyka wymagających znacznego wsparcia osób z autyzmem – w świetle najnowszych badań i międzynarodowych klasyfikacji

Krzysztof Gerc

Zakład Psychologii Rozwoju i Zdrowia, Instytut Psychologii Stosowanej UJ w Krakowie

Osoby z autyzmem, które z uwagi na ujawniane przez siebie deficyty w sferze społecznej i poznawczej wymagają znacznego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu bardzo często prezentują szczególny rodzaj mozaiki czy zespołu objawów zaburzenia oraz indywidualnych różnic w funkcjonowaniu, których manifestacja zmienia się w czasie oraz zależy od kontekstu, poziomu nasilenia zróżnicowanych indywidualnie cech biologicznych i psychologicznych czy etapu rozwojowego, ale też od środowiska, w którym przebywają.

Istnieje grupa osób z autyzmem, które zarówno w dzieciństwie, jak i w dorosłości niemal w każdych okolicznościach potrzebują głębokiego wsparcia terapeutycznego, rehabilitacyjnego oraz organizacyjnego, gdyż ich stan uzasadnia uznanie ich za osoby niepełnosprawne (p. według DSM 5), wymagające znacznego lub bardzo znacznego wsparcia. Przemawiają za tym liczne dowody empiryczne, poza tym dokumentują je stanowiska badaczy będących zwolennikami głębokiej inkluzji osób niepełnosprawnych z pełnosprawnymi, na ogół ostrożnie wypowiadających się na temat generalnego wsparcia instytucjonalnego dla osób z dysfunkcjami rozwojowymi.

Osoby należące do populacji osób z autyzmem, określanych jako dobrze/wysokofunkcjonujących często w dorosłości mogą prowadzić samodzielne życie w odpowiednio zorganizowanym środowisku, neutralizującym ich autystyczne cechy, na co zwracają uwagę oni sami oraz ich bliscy i opiekunowie. Niepełnosprawność w autyzmie obecna jest jednak zawsze, częściowo bywa też niestety kreowana społecznie.

Wymagające wsparcia osoby z autyzmem, zgodnie z przywołanymi kryteriami ASD (APA, 2013), **charakteryzują się przede wszystkim:**

- występującą w wywiadzie oraz dokumentacji psychologicznej informacją o sprzężonej z autyzmem niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym i znacznym;
 - głębokimi deficytami w komunikacji społecznej (brak mowy werbalnej, obecność echolalii, mowa niepełniąca funkcji komunikacyjnej) oraz w różnego rodzaju interakcjach społecznych (niepowodzenia w podtrzymywaniu relacji społecznych lub też całkowita niezdolność do ich kreowania), występującymi obecnie lub w przeszłości;
 - głębokimi deficytami w niewerbalnych aktach komunikacyjnych, służących interakcji społecznej (słabo zintegrowana komunikacja werbalna i niewerbalna), głębokimi nieprawidłowościami w zakresie kontaktu wzrokowego i mimiki lub deficytów w rozumieniu i stosowaniu gestów, niekiedy całkowitym brakiem ekspresji mimicznej i komunikacji niewerbalnej;
 - głębokimi trudnościami w zachowaniu, nieumiejętnością dostosowania do różnych kontekstów społecznych, problemami w podjęciu zorganizowanej aktywności z towarzyszącym w niektórych sytuacjach brakiem zainteresowania otoczeniem społecznym i przedmiotowym.
- Poziom/stopień aktualnego nasilenia (dotkliwości objawów) – zgodnie z konwencją proponowaną np. w DSM oraz ICD-10 i ICD-11 – może być określany na podstawie zaburzeń komunikacji społecznej i ograniczonych, powtarzających się wzorców zachowania, obecnych w autyzmie. Można do nich zaliczyć:
- głęboko nasilone stereotypowe lub powtarzające się ruchy motoryczne, stereotypowe wykorzystanie przedmiotów lub mowa niepełniąca funkcji

komunikacyjnych (wspomniane wcześniej echohalie);

- sztywne trzymanie się rutyny lub zrutynizowanych wzorców zachowania werbalnego lub niewerbalnego, wywołujących wyraźny niepokój osoby z autyzmem wobec antycypowanych, nawet najmniejszych zmian czy modyfikacji funkcjonowania (dotyczy środowiska życia, odżywiania i karmienia, planowania wizyt lekarskich itp.);
- głębokie, dezorganizujące w znacznym stopniu aktywność poznawczą zainteresowania nietypowymi przedmiotami i zjawiskami, implikującymi zainteresowania perseweracyjne;
- znaczną nadwrażliwość lub podwrażliwość zmysłową, odnoszącą się do bodźców o zróżnicowanej modalności (brak reakcji lub wzmożona reakcja na ból, zapachy, smaki, dźwięki, bodźce wzrokowe, a także nietypowe zainteresowania sensorycznymi aspektami środowiska);
- obecność zachowań agresywnych lub autoagresywnych o znacznym nasileniu;
- obecność głębokich deficytów koncentracji uwagi;
- znaczne zaburzenie rytmu dobowego.

Każde z wymienionych zachowań czy aspektów funkcjonowania osoby z autyzmem implikuje poważne trudności psychologiczne i społeczne w jej życiu.

Warto zastrzec, że u większości osób z autyzmem, wymagających wsparcia, trudności i deficyty nie występują w sposób izolowany, ale stanowią szeroki kompleks poważnych objawów, wymagających całodobowej opieki i pomocy w codziennej egzystencji (również w okresie dorosłości). **Jak wynika z przedstawionej charakterystyki, specyfika potrzeb wymagającej znacznego wsparcia osoby z autyzmem jest wyraźnie różna od potrzeb innych grup osób z niepełnosprawnością (np. z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym czy znacznym). Ujawnia się to szczególnie w praktyce diagnostycznej podczas stosowania Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF, która – jak się wydaje – jest najbardziej adekwatnym narzędziem umożliwiającym zróżnicowanie osób nisko- i wysokofunkcjonujących.** Czwarty poziom klasyfikacji (bardziej precyzyjny) jest często wykorzystywany w procesie planowania usług zdrowotnych o charakterze specjalistycznym.

Wnioski

1. Obiektywizacja podziału osób z autyzmem na wymagające znacznego wsparcia i dobrze/wysokofunkcjonujące jest udokumentowana, zarówno w pracach naukowych o charakterze poglądowym, jak i w licznych studiach o charakterze empirycznym. Wynika również z utrwalonego w podejściu akademickim i diagnostycznym rozumienia zaburzenia, jakim jest autyzm jako spektrum charakterystycznych objawów o różnym nasileniu (DSM-5).

2. Potrzebujące znacznego wsparcia osoby z autyzmem wymagają szczególnej pomocy terapeutycznej, rehabilitacyjnej i organizacyjnej na każdym z etapów rozwoju (również w dorosłości), a ich potrzeby wynikające z niepełnosprawności różnią się znacząco od potrzeb osób z innymi rodzajami niepełnosprawności (w tym z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim).

3. Dynamika objawów autyzmu u osób wymagających znacznego wsparcia może się zmieniać

w czasie (w warunkach środowiskowych – dla siebie bezpiecznych i stabilnych – ich rozwój postępuje, a jakość życia się poprawia), ale niemal w każdych okolicznościach wymagają one całodobowej opieki i nadzoru oraz uwzględnienia indywidualnego kontekstu wsparcia terapeutycznego (zaburzenia sensoryczne, zaburzenia komunikacji, zaburzenia zachowania oraz, na ogół, sprzężona z autyzmem niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym i znacznym).

4. Wprowadzenie podziału osób z autyzmem na wymagające znacznego wsparcia i dobrze funkcjonujące może implikować zaistnienie unikatowej szansy stworzenia bardziej adekwatnej (adresowanej konkretnie do nich) oferty pomocy i wsparcia (terapeutyczno-rehabilitacyjnego oraz organizacyjnego) dla każdej z wymienionych grup oraz ich najbliższego środowiska (rodziny); nie powinno natomiast oznaczać arbitralnych ograniczeń wynikających z zastosowanej kwalifikacji.

Literatura

1. American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
2. Baron-Cohen S., Bolton P. (1999). *Autyzm. Fakty*. Kraków: Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Oddział w Krakowie.
3. Bogdashina O. (2019). *Trudności w percepcji sensorycznej w autyzmie i zespole Aspergera. Inne doświadczenia sensoryczne – inne światy percepcyjne*. Gdańsk: Grupa Wydawnicza Harmonia.
4. Bolak E., Gerc K., Stefańska-Klar R. (red.) (2018). *Model wsparcia dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w placówkach pobytu dziennego*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
5. Domaradzki J. (2013). *O definicjach zdrowia i choroby*, „Folia Medica Lodziensia”, 40(1), s. 5–29.
6. Donovan J., Zucker C. (2017). *Według innego klucza. Opowieść o autyzmie*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
7. Frith U. (red.) (2005). *Autyzm i zespół Aspergera*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
8. Gerc K., Jurek M. (2018). *Zaburzenia ze spektrum autyzmu a inne niepełnosprawności*. W: E. Bolak, K. Gerc, R. Stefańska-Klar (red.). *Model wsparcia dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w placówkach pobytu dziennego*. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
9. Gerc K. (2019). *Charakterystyka wymagających znacznego wsparcia osób z autyzmem – w świetle najnowszych badań i międzynarodowych klasyfikacji* (tekst udostępniony przez autora).
10. Goldstein S., Naglieri J.A., Ozonoff S. (2017). *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
11. Grandin T., Scariano M.M. (1995). *Byłam dzieckiem autystycznym*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
12. Hendrickx S. (2018). *Kobiety i dziewczyny ze spektrum autyzmu. Od wczesnego dzieciństwa do późnej starości*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
13. ICF. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia Światowej Organizacja Zdrowia. Wydanie 2001. (2009). Warszawa: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
14. Informator Krajowego Towarzystwa Autyzmu (2012). *Inne, trudne, lecz nieobce*. Łódź: KTA Oddział w Łodzi.
15. Materiały informacyjne Autyzm-Europa (2009).
16. Materiały informacyjne Fundacji Synapsis (2015–2020).
17. Materiały informacyjne Porozumienia Autyzm-Polska (2015–2020).
18. McKernan T., Mortlock J. (2004). *Autyzm w centrum uwagi. Podręcznik z ćwiczeniami dla profesjonalistów*, przeł. E. Krasodomska. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
19. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 Światowej Organizacji Zdrowia. Wydanie 2008 (2012). Warszawa: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
20. Morgan H. (2004). *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
21. NIK, Delegatura w Kielcach (2020). *Informacja o wynikach kontroli. Wparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania*. www.nik.gov.pl (data dostępu: 3 września 2020).
22. Pisula E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
23. Pisula E. (2018). *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*. Gdańsk: Grupa Wydawnicza Harmonia.

24. Płatos M. (red.) (2016). *Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”.
25. Porozumienie Autyzm-Polska (2016). Pismo do Elżbiety Rachwalskiej – Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Warszawa.
26. Porozumienie Autyzm-Polska (2016). *Koncepcja skutecznego wsparcia dorosłych osób z autyzmem i ich rodzin*. Warszawa.
27. Prizant B.M., Fields-Meyer T. (2017). *Niezwyčajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
28. Raport 2013. Autyzm – sytuacja dorosłych (2014). Warszawa: Fundacja Synapsis, Instytut Rozwoju Służb Społecznych
29. Raport JiM. Dostępność przestrzeni publicznej dla osób ze spektrum autyzmu. (2017). Łódź: Fundacja JiM.
30. Rybakowski F., Białek A., Chojnicka I., Dziechciarz P., Horvath A., Janas-Kozik M., Jeziorek A., Pisula E., Piwowarczyk A., Słopień A., Sykut-Cegielska J., Szajewska H., Szczaluba K., Szymańska K., Urbanek K., Waligórska A., Wojciechowska A., Wroniszewski M., Dunajska A. (2014). *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*, „Psychiatria Polska”, 48(4), s. 653–665.
31. Rynkiewicz A., Janas-Kozik Słopień A. (2018). *Dziewczęta i kobiety z autyzmem*, „Psychiatria Polska”, online first nr 116, s. 1–16, www.psychiatria-polska.pl (data dostępu: 15 września 2020).
32. Shore S. (2008). *Za ścianą. Osobiste doświadczenia z autyzmem i zespołem Aspergera*. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
33. Silberman S. (2020). *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*. Białystok: Wydawnictwo Vivante.
34. Sochańska-Kawiecka M. (2017). *Badanie potrzeb osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*. www.pfron.org. (data dostępu: 15 września 2020).
35. Szafranski T. (2014). *Późne dyskinezy wśród chorych na schizofrenię leczonych olanzapiną – wyniki prospektywnego, 20-miesięcznego, otwartego badania w warunkach naturalistycznych*, „Psychiatria Polska”, 48(6), s. 1155–1165. www.psychiatriapolska.pl (data dostępu: 3 sierpnia 2020).
36. Śpila B. (2017). *Zaburzenia psychiatryczne współwystępujące u adolescentów i młodych osób dorosłych z autyzmem i zespołem Aspergera – strategie leczenia*. W: K. Patyk, M. Panasiuk (red.). *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka* (s. 153–175). Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
37. Wainscott G., Corbett J. (2004). *Sprawowanie opieki zdrowotnej and dorosłymi osobami z autyzmem*. W: H. Morgan (red.). *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka* (s. 198–209). Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
38. Warszawa A., Moczek K. (2018). *Instrukcja obsługi siebie*, „Integracja”, nr 3.
39. Williams D. (2005). *Nikt nigdzie. Niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna.

Rozdział 2

FUNDACJA WSPÓLNOTA NADZIEI



Alina Perzanowska, Beata Rudko (Grotkiewicz)

2.1. Wprowadzenie

Zanim powstała Fundacja Wspólnota Nadziei, Krakowski Oddział Krajowego Towarzystwa Autyzmu prowadził intensywne działania na rzecz autyzmu w Krakowie i Małopolsce. Oddział ten został zarejestrowany w roku 1991 i powstał z połączenia dwóch nurtów, jakimi były:

- 1) działania Społecznego Komitetu ds. Organizacji Ośrodka Terapeutyczno-Szkolnego dla Dzieci Autystycznych¹;
- 2) działalność Koła Rodziców Dzieci Autystycznych przy Towarzystwie Walki z Kalectwem².

Zarząd Główny Krajowego Towarzystwa Autyzmu znajdował się w Warszawie, jego przewodniczącym był prof. dr hab. Tadeusz Gałkowski³.

Liczący ponad 150 członków Krakowski Oddział był prężną organizacją, prowadzącą, przy powstaniu w 1992 roku Ośrodka Terapeutyczno-Szkolnym

dla Dzieci Autystycznych Punkt Konsultacyjno-Terapeutyczny, krakowskie Wydawnictwo Impuls, turnusy rehabilitacyjne, Grupę Wsparcia, konferencje naukowe i szkolenia. Członkami stowarzyszenia byli rodzice dzieci autystycznych oraz współpracujący z nimi profesjonaliści⁴.

W roku 1996 stowarzyszenie podjęło temat utworzenia miejsca pobytu stałego dla dorastających dzieci z autyzmem. Wzorem Dunfirth Farm Community z Irlandii zostały poczynione pierwsze starania o pozyskanie nieruchomości zlokalizowanej na wsi. Wskazana przez Tadeusza Skibę, ówczesnego Dyrektora Wojewódzkiego Zespołu Pomocy Społecznej, parcela w Więckowicach spełniała oczekiwania rodziców. Podjęte kroki formalne w celu przejęcia przez stowarzyszenie kilku hektarów spotkały się z poparciem ówczesnych władz wojewódzkich i zaowocowały deklaracją przekazania stowarzyszeniu

¹ Społeczny Komitet powstał w roku 1990 z inicjatywy Aliny Perzanowskiej, a w jego skład wchodził: Alicja Maurer – pracownik naukowy WSP, psycholog – Andrzej Gardziel, psychiatra – Jacek K. Kabziński, pracownik naukowy UJ, logik, Maria Orkisz – psycholog, dyrektor ZSS nr 11 w Krakowie, Andrzej Wolski – pedagog, nauczyciel uczniów z autyzmem w Szkole Podstawowej nr 79 przy ul. Ptaszyckiego w Krakowie, Barbara Sędzimir – pedagog, nauczycielka w oddziale dla dzieci z autyzmem w Przedszkolu nr 122 przy ul. Fiołkowej.

² Koło Rodziców Dzieci Autystycznych prowadziła Helena Król.

³ Prof. Tadeusz Gałkowski zmarł 29 lipca 2020 roku.

⁴ Funkcję przewodniczącej Oddziału pełniła w pierwszych latach działalności Alicja Maurer, a następnie – przez okres 10 lat – Alina Perzanowska.

wskazanej nieruchomości w wieczyste użytkowanie lub na własność.

W 1996 roku zarząd oddziału stowarzyszenia wyraził zgodę⁵ na realizowanie projektu ośrodka pobytu stałego o nazwie Centrum Nauki i Życia FARMA przez specjalnie w tym celu powołaną fundację. I tak

narodził się pomysł utworzenia Fundacji Wspólnota Nadziei, którą po kilkumiesięcznych dyskusjach, prowadzonych w różnych kręgach, powołało w roku 1998 dwóch fundatorów: prof. Jerzy Perzanowski, ojciec chłopca z autyzmem, oraz sędzia Witold Dygoń (Akt Notarialny, 1998).

2.2. Powołanie i rejestracja Fundacji

Powołana w 1998 roku Fundacja została zarejestrowana w Sądzie Rejonowym dla m. st. Warszawy Wydz. XVI Gospodarczy Rejestrowy w dniu 26 stycznia 1999 roku.

Siedziba Fundacji znajdowała się w mieszkaniu prywatnym przy ul. Krakusów 1A w Krakowie.

Prezesem zarządu została Alina Perzanowska, wiceprezesem Teresa Jaśkiewicz-Obydzińska, sekretarzem Anna Śpiewak. Funkcję przewodniczącego Rady Fundacji pełnił senator Stefan Jurczak, a członkami byli: dr Leopold Zgoda, prof. Karol Musioł, dr Andrzej Kowal, dr Paweł Gizbert-Studnicki.

W ciągu ponad 20 lat działalności nastąpiło kilka zmian w składzie osobowym organów Fundacji, jak również zmienił się adres biura i siedziby. Od 2011 roku siedzibą Fundacji są Więckowice znajdujące się kilkanaście kilometrów od Krakowa, w gminie Zabierzów, powiat krakowski.

Informacje na temat składu osobowego organów Fundacji oraz lista osób pełniących funkcje kierownicze i koordynacyjne znajdują się na stronie internetowej Fundacji (www.farma.org.pl) oraz w załącznikach 3 i 4 (s. 65–67).

2.3. Misja, wizja, wartości

Misją Fundacji Wspólnota Nadziei jest budowa systemu wsparcia dla osób z autyzmem oraz dla ich rodzin.

Wsparcie to polega na:

- zapewnieniu warunków do najpełniejszego rozwoju z wykorzystaniem indywidualnego potencjału;
- umożliwieniu samorealizacji;
- maksymalnym usamodzielnieniu;
- doprowadzeniu do włączenia społecznego i zawodowego;
- uzyskaniu poczucia własnej wartości i dobrostanu.

Wsparcie to jest rozumiane bardzo szeroko, a wśród zasad jego udzielania można wymienić za *Autism Initiatives* (Wroniszewska, 2008, s. 102) m.in.: rozwijanie osobistej godności i niezależności osób z autyzmem, promowanie wolności podejmowania decyzji zgodnych z ich życzeniami, umiejętnościami i dobrym samopoczuciem, umożliwianie osobom

z autyzmem dostępu do wszystkich możliwych uprawnień i aktywności, by mogły żyć jak inni ludzie, zgodnie ze swoimi życzeniami i możliwościami.

Chcemy oferować rozmaite formy wsparcia, które w maksymalnym stopniu dostosowane będą do indywidualnych potrzeb i możliwości osób z autyzmem, w szczególności osób najbardziej niesamodzielnymi, wymagających intensywnego, całodobowego wsparcia.

Wizja Fundacji to ciepły i bezpieczny dom pobytu stałego; to także możliwość prowadzenia przez osoby z autyzmem interesującej aktywności, rozwijania umiejętności, kształtowania zainteresowań, realizacji marzeń – zgodnie z przysługującymi im prawami i bez względu na poziom funkcjonowania, stan zdrowia czy inne czynniki.

Wizja to świat przyjazny rodzinom osób z autyzmem, wspierający je w wielu obszarach, zgodnie z ich potrzebami; to odciążanie rodzin w czynnościach opiekuńczych, towarzyszenie im w sytuacjach kryzysowych, wspieranie finansowe, służenie konsultacjami i poradami.

⁵ Na wniosek Aliny Perzanowskiej, przewodniczącej Krakowskiego Oddziału KTA.

Jest to świat rozumiejący, tolerancyjny, akceptujący różnorodność osób oraz „inność” osób z niepełnosprawnościami czy z chorobami psychicznymi.

Taką przestrzeń życia i rozwoju chcemy właśnie tworzyć.

Wartości, na których opieramy naszą działalność, stanowią przede wszystkim:

- 1) szacunek dla „inności”;
- 2) wrażliwość;
- 3) profesjonalizm;
- 4) odpowiedzialność.

2.4. Cele i formy działalności

Według zapisów statutowych:

celem Fundacji jest prowadzenie działalności na rzecz społeczności osób niepełnosprawnych dotkniętych autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami rozwojowymi oraz na rzecz ich rodzin, a w szczególności:

- a) **założenie ośrodka stałego pobytu oraz pracy, terapii i rehabilitacji osób dotkniętych autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami rozwojowymi, zwanego dalej Ośrodkiem, a także zapewnienie niezbędnych środków dla działalności tego Ośrodka oraz sprawowanie pieczy nad jego działalnością, a w przyszłości rozwój takich wspólnot;**
- b) **upowszechnianie wiedzy o autyzmie i sposobach jego terapii;**
- c) **skupianie wokół idei Fundacji osób chcących pomóc bliźnim dotkniętym autyzmem.**

Formy, w jakich Fundacja realizuje swoje cele, opisuje Statut Fundacji. Jest ich 19, a wśród nich wymienia się m.in. takie formy jak: szkolenie personelu; konferencje, wykłady, szkolenia i publikacje popularyzujące nowoczesne metody aktywizacji zawodowej i społecznej osób z autyzmem; działania mające na celu ochronę zdrowia; prowadzenie doradztwa i poradnictwa dla rodzin, organizacji i instytucji zajmujących się świadczeniem pomocy osobom z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami rozwojowymi; rozwijanie alternatywnych form pracy dostosowanych do potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych, w tym w ramach prowadzonego hostelu, gospodarstwa rolnego.

Poprzez szacunek dla „inności” podkreślamy wagę podmiotowego traktowania drugiego człowieka, w tym osoby z niepełnosprawnością, oraz poszanowanie jego godności.

Doceniamy istotę mądroj wrażliwości i uważności na potrzeby drugiego człowieka. Jednocześnie chcąc adekwatnie odpowiadać na te potrzeby, zależy nam na tym, byśmy pozostawiali profesjonalistami w dziedzinie, jaką się zajmujemy. Promujemy odpowiedzialność, mając na względzie nie tylko swój własny komfort, ale także godność drugiego człowieka.

Od 2004 roku Fundacja ma status organizacji pożytku publicznego. Wpis do rejestru sądowego nosi numer: KRS 0000 11 58 68.

Fundacja prowadzi działalność statutową jako nieodpłatną i odpłatną.

Aktualnie jedyną działalnością odpłatną jest prowadzenie Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia” (zob. rozdział 3).

Fundacja prowadzi także działalność gospodarczą – wyłącznie jako dodatkową w stosunku do działalności pożytku publicznego, a nadwyżkę przychodów nad kosztami przeznacza na działalność pożytku publicznego.

Przedmiotem działalności gospodarczej jest działalność handlowa, usługowa i wytwórcza. Szczegółowy spis przedmiotów działalności gospodarczej zawiera Statut Fundacji, dostępny w biurze i na stronie internetowej Fundacji (www.farma.org.pl). Jest ich 28, a wśród nich znajdują się m.in.: prowadzenie działalności wydawniczej i poligraficznej, w tym wydawanie książek, wydawanie czasopism i pozostałych periodyków oraz pozostała działalność wydawnicza; działalność w zakresie opieki zdrowotnej, w tym prowadzenie działalności terapeutycznej; prowadzenie działalności szkoleniowej, w tym pozaszkolne formy edukacji oraz działalność wspomagająca edukację; wynajem nieruchomości na własny rachunek; prowadzenie usług hostelowych na rzecz szerokiego grona odbiorców poprzez aktywizację osób niepełnosprawnych, w tym osób z autyzmem i ich rodzin.

Jak dotąd, jedyne praktykowane formy działalności gospodarczej to usługi reklamowe oraz aukcje.

2.5. Działalność Fundacji w latach 1998–2020

Działalność Fundacji można podzielić na dwa okresy: pierwszy obejmuje początki działalności i lata „krakowskie”, czyli lata przed powstaniem Farmy Życia w Więckowicach. Drugi wiąże się ściśle z faktem istnienia Farmy Życia i rozwijania na niej różnych form działalności. W dalszej części rozdziału skrótkowo zostaną przedstawione najważniejsze działania.

W pierwszych latach działalności (1998–2005) Fundacja prowadziła wielotorowe działania związane m.in. z:

- a) przygotowaniem inwestycji w Więckowicach i programu działalności Ośrodka;
- b) prowadzeniem w Krakowie specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z autyzmem w hostelu;
- c) prowadzeniem poradnictwa i konsultacji dla osób z autyzmem i ich rodzin z hostelu, a także pacjentów spoza hostelu w ramach utworzonego NZOZ AUTYZM – Poradni Zdrowia Psychicznego oraz prowadzeniem równoległej do struktury mieszkania chronionego – struktury medycznej, pod nazwą Hostel dla osób z zaburzeniami psychicznymi;
- d) prowadzeniem terapii zajęciowej dla uczestników zajęć dziennych w ramach utworzonego przy hostelu Ośrodka Wsparcia;
- e) nawiązaniem bliższej współpracy z instytucjami i organizacjami deklarującymi gotowość włączenia się w kompleksowe działania na rzecz osób z autyzmem;
- f) realizacją projektów umożliwiających m.in. profesjonalne szkolenia zatrudnionej w hostelu i Ośrodka Wsparcia kadry oraz opiekunów/rodziców osób z autyzmem, a także prowadzeniem działalności wydawniczej.

Ad a)

Przekazanie Fundacji Wspólnota Nadziei 7 hektarów nieruchomości w Więckowicach, nr 85/5, w bezpłatne użytkowanie na okres 10 lat nastąpiło w czerwcu 1999 roku (Akt Notarialny z dnia 28.06.1999). W imieniu Skarbu Państwa Akt Notarialny podpisała Renata Godyń-Swędzioł, Starosta Powiatu Krakowskiego, w imieniu Fundacji – Alina Perzanowska, prezes

Fundacji, i Anna Śpiewak, sekretarz zarządu Fundacji. Cel wskazany w Akcie Notarialnym: wybudowanie ośrodka pod nazwą Centrum Nauki i Życia FARMA.

Intensywne prace przygotowawcze zmierzające do uruchomienia Centrum Nauki i Życia FARMA miały wielotorowy charakter i w latach 1999–2004 dotyczyły m.in:

- opracowania wstępnej koncepcji merytorycznej (1999–2001);
- opracowania koncepcji architektoniczno-urbanistycznej wraz z planem zagospodarowania przestrzennego i programem użytkowym planowanego ośrodka (rok 2000);
- starań o zmianę planu zagospodarowania przestrzennego, o przekwalifikowanie części nieruchomości z rolnej na budowlaną, uzyskanie decyzji w sprawie warunków zabudowy i zagospodarowania terenu (WZiZT);
- prowadzenia prac projektowych odnoszących się do pierwszego etapu inwestycji, a następnie starań o uzyskanie pozwolenia na budowę pierwszego budynku i zagospodarowania całego terenu (2001–2003);
- podpisania w roku 2001 z zainteresowanymi rodzinami pisemnych deklaracji przystąpienia do wspomagania działań Fundacji Wspólnota Nadziei w Krakowie, zmierzających do wybudowania i prowadzenia Centrum Nauki i Życia FARMA w Więckowicach koło Krakowa, gmina Zabierzów, w których rodziny zobowiązywały się do comiesięcznych wpłat darowizny celowej, dodatkowych wpłat darowizny na działalność statutową Fundacji oraz wpierania Fundacji w jakiejś innej formie, np. darowizn rzeczowych, pracy wolontarystycznej;
- starań o zmianę trybu użytkowania nieruchomości i oddanie w wieczyste użytkowanie (lub na własność) nieruchomości w Więckowicach w związku z bliską realizacją I etapu inwestycji i podjętymi krokami o uzyskanie dofinansowania ze środków PFRON⁶;
- gromadzenia środków finansowych niezbędnych do pokrycia kosztów planowanych prac przygotowawczych oraz tzw. wkładu własnego

⁶ W wyniku starań rozwiązano zawartą w roku 1999 umowę użytkowania nieruchomości 85/5 z jednoczesnym zawarciem nowej umowy – o oddanie w wieczyste użytkowanie nieruchomości o numerze 85/ 13 i obszarze 1 ha 01a 05 m², wydzielonej zgodnie z decyzją Starosty z nieruchomości 85/5; pozostała w wyniku podziału parcela nr 85/14 miała być użytkowana przez Fundację na dotychczasowych zasadach (Akt Notarialny z dnia 25 lutego 2004).

Fundacji, niezbędnego w staraniach o dofinansowanie inwestycji ze środków PFRON na realizację I etapu inwestycji (typu B – według koncepcji).

Pozwolenie na budowę pierwszego budynku Fundacja otrzymała w 2003 roku. Jesienią, 4 października 2003 roku, podczas pierwszego na Farmie Pikniku Integracyjnego nastąpiło symboliczne poświęcenie kamienia węgielnego⁷ przez Jego Eminencję Kardynała Franciszka Macharskiego.

Budowa w Więckowicach ruszyła w 2004 roku, a zakończona została w 2005. Jesienią 2005 roku, wraz z uzyskaniem pozwolenia na użytkowanie, Ośrodek rozpoczął działalność⁸.

Ad b)

Równoległe do działań związanych z planowanym uruchomieniem Centrum Nauki i Życia FARMA, a jednocześnie w związku z wyrażanymi potrzebami rodzin osób oczekujących na zamieszkanie ich dzieci w Więckowicach, już na początku swojej działalności, w roku 1999, Fundacja podjęła zadanie zorganizowania miejsca pobytu całodobowego w ramach projektu „Hostel”. Projekt miał być realizowany w budynku Ośrodka Terapeutyczno-Szkolnego dla Dzieci Autystycznych przy ul. Bałuckiego 6, który w tym czasie przeniósł się w inne miejsce. Koncepcja hostelu zakładała, że będzie on etapem wstępnym prowadzącym do realizacji Centrum Nauki i Życia FARMA. Miało w nim okresowo mieszkać czterech mężczyzn kandydujących do zamieszkania na Farmie. Stąd przyjęta wówczas nazwa: Hostel „Dom w połowie drogi”⁹. Otrzymał w 1999 roku z Urzędu Marszałkowskiego grant na uruchomienie hostelu pozwolił Fundacji na zakup wyposażenia do planowanych czterech sypialni, pokoju dziennego, kuchni, łazienek i pralni. Hostel miały prowadzić dwie organizacje: Krakowski Oddział KTA oraz nowo powstała Fundacja. Niestety, plany Urzędu Miasta Krakowa były wobec tego miejsca inne i po otrzymaniu z końcem roku 1999 wypowiedzenia umowy użytkowania stowarzyszenie wraz z Fundacją musiały opuścić posesję przy ul. Bałuckiego 6.

Po 8 miesiącach poszukiwań nowego miejsca i negocjacji z Urzędem Miasta Krakowa, na prowadzenie hostelu pozyskany został budynek przy ul. Olsztyńskiej 14 w Krakowie. Pierwsza umowa nieodpłatnego użytkowania obejmująca okres 3 lat, oraz późniejsza – obejmująca łącznie okres 10 lat, zostały podpisane przez przedstawicieli Krakowskiego Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu.

W lecie 2000 roku budynek został częściowo wyremontowany, wymalowany i wyposażony w meble „z Bałuckiego”. Z końcem roku 2000 ruszył projekt Hostel o nazwie „Dom w połowie drogi”.

Hostel „Dom w połowie drogi” prowadzony był przez 5 lat przez dwie organizacje: Krakowski Oddział KTA i Fundację Wspólnota Nadziei na podstawie przyjętej w roku 1999 uchwały o współpracy.

Jedno z niewielkich pomieszczeń w przyziemiu budynku zajęło Biuro Krakowskiego Oddziału KTA, drugie pomieszczenie – Biuro Fundacji Wspólnota Nadziei. Personel opiekuńczy zatrudniały dwie współpracujące ze sobą organizacje, koszty mediów dzielone były po połowie. Funkcję kierownika hostelu nieodpłatnie pełniła z ramienia obu organizacji Alina Perzanowska.

Początkowo w hostelu mieszkały trzy dorosłe osoby z autyzmem, a następnie pięć osób – wszyscy kandydujący do zamieszkania na Farmie.

Hostel był *de facto* mieszkaniem chronionym, na którego terenie świadczone były specjalistyczne usługi opiekuńcze dofinansowywane przez krakowski MOPS.

W 2001 roku przy hostelu utworzono Ośrodek Wsparcia dla kilkunastu osób korzystających z zajęć dziennych, dofinansowywany ze środków PFRON. Ze środków Programu Phare Access wyposażono pierwsze pracownie, o czym mowa poniżej.

W roku 2005 Krakowski Oddział KTA wycofał się ze współprowadzenia hostelu i Ośrodka Wsparcia oraz przeniósł się do budynku przy ul. Grotgiera 3, gdzie utworzył i do tej pory prowadzi Środowiskowy Dom Samopomocy.

⁷ *De facto* były to dwa kamienie: jeden to marmurowa rzeźba wykonana przez Jacka Twardowskiego, przedstawiająca Oko Opatrzności Bożej, ufundowana przez Comité 39 Soutien-Liaison Pologne z Francji, któremu przewodniczył Gerard Dobelli; drugi – wapienny kamień z okolic Bazyliki Świętego Franciszka z Asyżu przywieziony z pielgrzymki przez zaprzyjaźnioną osobę. Przyjęliśmy wówczas, że kamień z marmuru „inicjuje” budowę całego ośrodka, a kamień wapienny – budowę pierwszego budynku.

⁸ W uzupełnieniu powyższego rysu historycznego wypada napomknąć o pomysłzie tzw. Centrum Diennej Aktywności dla Osób z Autyzmem w Brzezince. Był to pomysł jednego z doradców Fundacji; powstał on w latach 2002–2003. Doradca przekonywał, żeby podjąć w Gminie Zabierzów starania o użytkowanie przez Fundację budynku szkoły w pobliskiej Brzezince i uruchomić w nim zajęcia dzienne, a tworzeniem miejsc pobytu stałego w Więckowicach zająć się w okresie późniejszym. Zarząd nie zdecydował się jednakże na realizację tego pomysłu.

⁹ Utworzony on został w roku 2000 w budynku przy ul. Olsztyńskiej 14, użyczonym przez Urząd Miasta Krakowa.

Ad c)

Koszty prowadzenia hostelu były bardzo wysokie. Utworzony przez Fundację w 2003 roku NZOZ AUTYZM¹⁰, a w jego ramach hostel dla osób z zaburzeniami psychicznymi i Poradnia Zdrowia Psychicznego wzmocniły jednostkę medycznie, ale nie pomniejszyły znacząco kosztów jej prowadzenia.

Poradnia zatrudniała, oprócz lekarza psychiatry, neurologa, internistę, psychologów i pedagogów. Usługi zakontraktowane były w Narodowym Funduszu Zdrowia.

Wszystkie ww. struktury organizacyjne zajął się ze sobą, a pracownicy merytoryczni tworzyli tzw. Zespół Programowy, który pracował nad bieżącymi sprawami merytorycznymi, jak również szczegółowymi kwestiami programowymi tworzonej Farmy Życia.

Ad d)

Ośrodek Wsparcia utworzony został w 2001 roku.

W pierwszych latach prowadzony był przez dwie organizacje: Fundację oraz Krakowski Oddział KTA.

Uczestnikami było 15 osób z ASD, z czego 12 osób dojeżdżało na zajęcia z domów rodzinnych, a pozostali mieszkali w hostelu.

Zajęcia dzienne realizowano ze środków PFRON (Krakowski Oddział KTA) oraz ze środków Programu Phare Access (Fundacja). Wyposażono pierwsze pracownie, takie jak: Pracownia Poligraficzno-Biurowa, Pracownia Stolarska, Pracownia Gospodarstwa Domowego, Pracownia Ogrodnicza.

Pracownie – mimo skromnych warunków lokalowych – działały bardzo aktywnie. W Pracowni Poligraficzno-Biurowej uczestnicy uczyli się komputerowego projektowania kartek okolicznościowych oraz wykonywali proste prace biurowe, w ramach Pracowni Gospodarstwa Domowego powstawały pierwsze własnoręcznie przygotowywane poczęstunki, Pracownia Stolarska produkowała m.in. deseczki do naklejanek obrazkowych. Atrakcyjną była też oferta Pracowni Ogrodniczej. Oprócz uprawy ogrodu przydomowego uczestnicy wyjeżdżali na teren planowanej Farmy w Więckowicach, sadząc i wysiewając pierwsze rośliny, a następnie zbierając pierwsze plony (truskawki).

Do uczestnictwa w zajęciach Ośrodka Wsparcia szczególnie zmotywowane były osoby dojeżdżające na zajęcia z domów. W domach spędzali czas

bezczyinnie, bo po zakończonej edukacji nie zostali przyjęci do żadnego z istniejących wówczas w Krakowie Warsztatów Terapii Zajęciowej czy powstających Środowiskowych Domów Samopomocy. Pojawiali się przy Olsztyńskiej godzinę – dwie przed rozpoczęciem zajęć i najczęściej przedłużali moment wyjścia do domu, mimo „znajomości zegara” i ustalonego wcześniej planu aktywności.

Ad e)

Współpraca z wieloma środowiskami polskimi i zagranicznymi miała miejsce jeszcze w czasach „przed Fundacją”. Wspomniana działalność prężnego stowarzyszenia i ścisła współpraca z Zakładem Psychologii Akademii Pedagogicznej (obecnie: Katedrą Psychologii Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie) zaowocowały już wcześniej pierwszymi kontaktami z czołowymi organizacjami i instytucjami, zarówno z Polski, jak i z zagranicy. W związku z tym droga do ściślejszej współpracy z Fundacją była przetarta, ale też – w związku z planowanym zamierzeniem utworzenia Farmy w Więckowicach – otwierały się nowe dziedziny. Wiązały się one również z nowymi zasobami ludzkimi, skupionymi ściśle wokół Fundacji.

Jedną z ważniejszych deklaracji o współpracy została podpisana w dniu 2001 roku przy okazji Międzynarodowego Spotkania Naukowego „System pomocy osobom z autyzmem. Działania na rzecz krajowej i międzynarodowej współpracy”¹¹. Sygnatariuszami byli: Fundacja Wspólnota Nadziei, Fundacja Synapsis z Warszawy, Krakowski Oddział Krajowego Towarzystwa Autyzmu, Specjalistyczny Szpital im. J. Babińskiego, Katedra Psychologii Akademii Pedagogicznej w Krakowie, Bethel Institute z Niemiec, Irma Donders i dr Leo Kannerhuis z Holandii, Ośrodek dla Osób z autyzmem w Krakowie oraz Fontys OSD z Holandii. Deklaracja zaowocowała m.in. współdziałaniem wszystkich stron podczas przygotowywania wniosku do Programu Phare Access, a po otrzymaniu grantu – wspólną realizacją projektu.

W szpitalu im. Józefa Babińskiego działał już utworzony nieco wcześniej z inicjatywy Aliny Perzanowskiej Zespół ds. Autyzmu, w skład którego wchodziło dwóch psychiatrów (wśród nich dyrektor szpitala¹²) i dwóch psychologów. Podpisana deklaracja o współpracy, jak również pozyskany grant ze środków Programu Phare Access umożliwiły

¹⁰ Placówką NZOZ AUTYZM kierowała dr Kinga Zoła, psychiatra.

¹¹ Główną organizatorką Międzynarodowego Spotkania Naukowego była dr Joanna Kossewska, pracownik Katedry Psychologii UP.

¹² Dyrektorem Szpitala im. J. Babińskiego był wówczas dr Andrzej Kowal, psychiatra, będący także członkiem Rady Fundacji Wspólnota Nadziei.

wyjazdy przedstawicieli szpitala, w tym dyrektora i psychiatry, na wizyty studyjne do ośrodków dla osób z autyzmem w Holandii. Zagraniczne wizyty studyjne odbyły także dwie osoby zatrudnione w hostelu (psycholog terapeuta i opiekun).

Największe zasługi dla podtrzymywania szerokiej współpracy międzynarodowej miała Irma Donders, zaprzyjaźniona terapeutka z Holandii, inicjatorka deklaracji o współpracy i jedna z jej sygnatariuszek.

Ad f)

Fundacja realizowała projekty, które umożliwiały uczestniczenie w profesjonalnych szkoleniach zarówno personelu, jak i rodziców. Umożliwiały również prowadzenie działalności wydawniczej.

Wśród wybitnych szkoleniowców profesjonalistów znajdowali się m.in. Theo Peeters, Peter Vermeulen, Paul Shatock, Robert Emmen, Paul Frerichs.

Tematyka szkoleń była różnorodna: z zakresu Programu TEACCH, z dziedziny seksualności osób z autyzmem, treningu umiejętności społecznych, domowego wideotreningu komunikacji (VIT), zasad postępowania w sytuacji trudnych zachowań osób z autyzmem, metody ułatwionej komunikacji.

Dla Fundacji ważne były również bezpośrednie kontakty z zaprzyjaźnionymi praktykami z Zachodu. Dzielili się oni cennymi doświadczeniami z zakresu prowadzenia domów grupowych, a także występujących tam problemów i trudności. Szczególnie cenne były doświadczenia wynikające z prowadzenia Dunfirth Farm Community w Irlandii.

Pojawiły się pierwsze publikacje Fundacji, takie jak:

- *Życ z autyzmem. Wybrane zagadnienia dotyczące problematyki osób dorosłych z autyzmem*, red. Alina Perzanowska, Agata Wolińska-Chlebosz, Agnieszka Dąbek-Malczyk (2002), dofinansowanie ze środków Unii Europejskiej;
- Peter Vermeulen, *Jestem szczególnie. Wprowadzanie dzieci i młodych osób w ich zaburzenie ze spektrum autyzmu* (2004), dofinansowanie ze środków Ministerstwa Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej oraz Ambasady Królestwa Niderlandów w ramach małych grantów MATRA/KAP;
- Hugh Morgan, *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*, red. Iwona Pisiewicz (2004), dofinansowanie ze środków ambasady Królestwa Niderlandów w ramach programu małych grantów MATRA/KAP;
- Tom McKernan, John Mortlock, *Autyzm w centrum uwagi. Podręcznik z ćwiczeniami dla profesjonalistów*, red. Agnieszka Dąbek-Malczyk, Alicja Maurer, Alina Perzanowska (2004), dofinan-

sowanie ze środków ambasady Królestwa Niderlandów w ramach programu małych grantów MATRA/KAP.

Podsumowując działalność w latach 1998–2005, można powiedzieć, że w historii Fundacji prowadzenie hostelu i Ośrodka Wsparcia odegrało bardzo dużą rolę i stało się znaczącym etapem przygotowawczym do uruchomienia i prowadzenia Farmy Życia w Więckowicach.

Z prowadzenia tych stosunkowo małych jednostek, jak również w związku z realizacją pierwszych poważnych projektów, umożliwiających nie tylko prowadzenie zajęć w trybie dziennym, ale też zdobywanie i pogłębianie wiedzy na temat autyzmu, wynikało wiele korzyści: dla Fundacji jako organizacji, dla personelu medycznego, psychologów i pedagogów tworzących zespół programowy oraz prowadzących dzienne zajęcia terapeutyczne, dla osób z ASD, a także dla ich rodzin. Dzięki nim:

Fundacja:

- 1) nabrała doświadczenia organizacyjnego przydatnego w późniejszym działaniu;
- 2) nawiązała bezpośrednie kontakty z organizacjami prowadzącymi w Europie profesjonalne usługi na rzecz osób z autyzmem, które zaowocowały późniejszą wieloletnią, korzystną współpracą (zał. Deklaracja o współpracy);
- 3) wzmocniła się merytorycznie, co umocniło jej pozycję w środowisku i ukształtowało pozytywny wizerunek wśród decydentów;
- 4) przewodziła nawiązanej sieci współpracy pomiędzy ważnymi ośrodkami i organizacjami – zarówno polskimi, jak i zagranicznymi.

Personel:

- 1) skorzystał ze szkoleń prowadzonych przez wybitnych szkoleniowców z kraju i z zagranicy; nastąpił znaczący wzrost kompetencji kadry, a co za tym idzie – zwiększyła się gotowość do dalszej współpracy w kolejnych latach;
- 2) nabrał doświadczenia praktycznego związanego z całodobową opieką nad osobami z ASD w hostelu (opiekunowie, asystenci) oraz doświadczenia terapeutycznego w Ośrodku Wsparcia oraz NZOZ AUTYZM;
- 3) włączył się w szczegółowe merytoryczne przygotowanie programu docelowego miejsca, jakim miała być Farma Życia.

Osoby z autyzmem:

- 1) poczyniły pierwsze „kroki ku samodzielności” (pobyty całodobowe w hostelu);

- 2) stopniowo oswajały się z przyszłym miejscem życia i aktywności dziennej w Więckowicach dzięki wyjazdom na zajęcia ogrodnicze oraz dzięki krótkoterminowym pobytom adaptacyjnym we „własnych” pokojach pierwszego domu¹³.

Rodzice:

- 1) mieli szansę na stopniowe przyzwyczajanie się do nowego etapu w życiu ich dorosłego niepełnosprawnego członka rodziny i z myślą o „rozstaniu” (separacji);
- 2) mieli możliwość budowania, krok po kroku, wzajemnego zaufania (Fundacja – rodzice, personel – rodzice);
- 3) mieli pierwszą możliwość wytchnienia od wieloletnich czynności opiekuńczych świadczonych córce/synowi, zyskali też wsparcie w sytuacji kryzysowej (terminalna choroba współmałżonka, okres żałoby).

Lata 2005–2020 obejmują okres od powstania Farmy Życia po dzień dzisiejszy.

W latach tych główne działania Fundacji koncentrowały się wokół tworzonego, a następnie prowadzonego ośrodka w Więckowicach.

Ponieważ biuro Fundacji, a z czasem także siedziba Fundacji zostały przeniesione z Krakowa do Więckowic¹⁴, wiele działań administracyjnych i organizacyjnych podejmowano w obrębie Farmy Życia, choć odnosiły się one do spraw niezwiązanych bezpośrednio z funkcjonowaniem ośrodka.

Wielotorowe działania Fundacji Wspólnota Nadziei dotyczyły:

- a) tworzonej i prowadzonej Farmy Życia w Więckowicach, w tym jej trzech podstawowych struktur (aktywności dziennej, pobytu stałego, gospodarstwa ekologicznego);
- b) starań o przejęcie użytkowanych czasowo gruntów w Więckowicach (85/14) na własność lub w użytkowanie wieczyste;
- c) realizowanych projektów i zadań prowadzonych z wykorzystaniem zaplecza Farmy Życia, ale też wykonywanych poza jej terenem;
- d) wspierania rodzin osób z autyzmem, związanych bezpośrednio z Fundacją, a także

wszystkich innych zgłaszających się po pomoc;

- e) dzielenia się doświadczeniami w sprawach dotyczących wspierania osób dorosłych z autyzmem – z zainteresowanymi Fundacją i Farmą Życia organizacjami, instytucjami, przedstawicielami władz oraz indywidualnymi osobami;
- f) rozwijania i podtrzymywania współpracy z różnymi kręgami osób i środowisk, promocji Fundacji i Farmy Życia oraz rzecznictwa na rzecz osób z autyzmem w różnorodnych formach i okolicznościach;
- g) wewnętrznych oraz zewnętrznych szkoleń personelu jednostek Fundacji, jak również przedstawicieli innych placówek, w tym organizowania dla zainteresowanych grup wizyt studyjnych na Farmie Życia, a także wyjazdów studyjnych personelu Fundacji do głównych ośrodków europejskich;
- h) organizowania plenerowych imprez integracyjnych oraz imprez charytatywnych połączonych ze zbiórką funduszy (aukcje).

Ad a)

Po wybudowaniu pierwszego budynku nastąpił okres „rozruchu” Farmy Życia (2005–2008), w którym główne działania skupione były na zagospodarowaniu terenu. Można to było osiągnąć siłami uczestników zajęć dziennych oraz zatrudnionej kadry trenerów i asystentów wspierających w ramach projektu „Partnerstwo dla Rain Mana, Rain Man dla Partnerstwa”¹⁵.

Okres „rozruchu” cechował ogromny entuzjazm organizacyjny, ale był to też czas poważnych zagrożeń dla Fundacji, która z powodu niedoszacowania kosztów budowy nie wywiązała się z ostatniej części zobowiązań finansowych wobec firmy budowlanej. Próba pozyskania pożyczki bankowej na spłatę zobowiązań nie powiodła się, firma budowlana zaś nie zgadzała się na odroczenie płatności. Fundacji groziła egzekucja komornicza. Ratunek pojawił się ze strony osoby zaprzyjaźnionej z jednym z fundatorów, dzięki czemu Fundacja uniknęła grożącej jej wówczas „katastrofy”¹⁶ i mogła działać dalej.

¹³ Pobytu adaptacyjne na Farmie odbywały się w latach późniejszych (2005–2008), gdy został wybudowany i wyposażony pierwszy budynek na Farmie Życia.

¹⁴ Biuro Fundacji zostało przeniesione w roku 2005, a siedziba – w roku 2011.

¹⁵ Wspomina się o tym też w rozdziale o Farmie Życia.

¹⁶ „Dług” Fundacji został wykupiony przez firmę, która wyraziła zgodę na zwrot pieniędzy w ratach, w miarę posiadanych przez Fundację możliwości. Był to nadzwyczajny, szlachetny gest, za który do dziś jesteśmy wdzięczni.

W ciągu 15 lat działania realizowane na Farmie Życia obejmowały trzy główne rodzaje aktywności: prowadzenie zajęć w trybie dziennym dla osób z autyzmem, prowadzenie całodobowych usług bytowo-opiekuńczych oraz zagospodarowywanie i prowadzenie gospodarstwa ekologicznego.

W wyniku tych działań w roku 2008 wyłoniły się trzy podstawowe jednostki organizacyjne Farmy Życia: Dienne Centrum Aktywności, Małopolski Dom Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia” oraz Gospodarstwo Ekologiczne.

Jednostki te są opisane w dalszej części podręcznika (zob. rozdz. 3).

Ad b)

Już na początku powstania Farmy podjęte zostały starania o uzyskanie trwałego użytkowania parceli nr 85/14 w związku z planowanym przystąpieniem do realizacji kolejnego etapu inwestycji – budowy drugiego budynku na Farmie.

Pierwsze pisma w tej sprawie, nawiązujące do wcześniejszych deklaracji władz o gotowości przekazania Fundacji w użytkowanie wieczyste lub na własność całego terenu w Więckowicach, przygotowaliśmy zaraz po wybudowaniu pierwszego budynku. Powoływaliśmy się na argumenty władz, które od „wiarygodności”¹⁷ Fundacji uzależniały przekazanie ziemi pod budowę ośrodka.

Po wybudowaniu pierwszego budynku i ogrodzeniu całego siedmiohektarowego terenu już w roku 2006 zwróciliśmy się do władz¹⁸ z wnioskiem

o przekazanie w użytkowanie wieczyste lub na własność całości nieruchomości, zgodnie z ich wcześniejszymi zapewnieniami. Po wybudowaniu pierwszego budynku funkcję starosty przez krótki okres (listopad 2005 – listopad 2006) pełniła Elżbieta Burtan¹⁹, a następnie – Józef Krzyworzeka (listopad 2006–2017). Mając przychylność w sprawie gruntów wcześniejszych wojewodów i powołanego wówczas na to stanowisko Jerzego Millera (2007–2009; 2011–2015) zakładaliśmy szybki i pomyślny finał „sprawy gruntów”. Niestety, ówczesne władze powiatu krakowskiego zajęły nieprzychylnie stanowisko i toczące się później wieloletnie negocjacje nie przyniosły oczekiwanego rezultatu²⁰.

Podczas impasu trwającego kilka lat²¹ pojawił się jeszcze jeden argument starostwa: swoje roszczenia do gruntów w Więckowicach wyraził spadkobierca byłych właścicieli dworu w Więckowicach i to ostatecznie „zablokowało” dalsze negocjacje – „do czasu rozstrzygnięcia sprawy roszczeń”²².

Ze względu na to, że planowaliśmy budowę drugiego budynku na Farmie, musieliśmy zmienić pierwotną koncepcję zakładającą usytuowanie kolejnych domów w półkolu, na terenie działki 85/14, a prace projektowe trzeba było ograniczyć do nieruchomości 85/13, będącej w wieczystym użytkowaniu.

Prace projektowe prowadzone były przy współdziałaniu z rodzicami przyszłych mieszkańców drugiego domu. Fundacja na bieżąco informowała o wysokości możliwego dofinansowania budowy,

¹⁷ „Wiarygodność” zależała od podjętych przez Fundację i realizowanych działań inwestycyjnych, a argument władz brzmiał: „Jeśli wybudujecie cokolwiek, choćby fundamenty, to porozmawiamy o przekazaniu całości”.

¹⁸ Władzą reprezentującą skarb państwa jest wojewoda, a w obrębie powiatu skarb państwa reprezentuje jednoosobowo starosta powiatu krakowskiego.

¹⁹ Elżbieta Burtan jest od kilkunastu lat wójtem Gminy Zabierzów.

²⁰ Starostwo planowało przejąć od Fundacji całą parcelę 85/14, a jego ówczesne argumenty brzmiały następująco: „Fundacji wystarczy 1 ha na wygospodarowanie grządek pod uprawy”, „gdy oddawaliśmy Fundacji ziemię w użytkowanie, ziemia nie była wiele warta, a obecnie jej wartość wzrosła”; „Starostwo potrzebuje pieniędzy na remonty szkół i inne cele, stąd w planie jest sprzedaż odzyskanych gruntów”. W naszych argumentach podkreślaliśmy potrzebę użytkowania całych 7 hektarów terenu, bo zamiarem było utworzenie kompleksowego ośrodka typu Farma, „a nie wybudowanie pojedynczego domu na wsi”. Przypominaliśmy także o wcześniejszych deklaracjach władz.

²¹ Impas był trudny do zniesienia, szczególnie że w czerwcu 2009 roku wygasła umowa użytkowania parceli 85/14 i Fundacja użytkowała teren „bezumownie”. Na wyrażoną przez Starostwo propozycję trzyletniego użytkowania parceli zarząd Fundacji Wspólnota Nadziei nie wyraził zgody.

²² Roszczenia spadkobiercy dotyczyły majątku ziemskiego przejętego w ramach tzw. reformy rolnej na podstawie dekretu PKWN (1944). Spadkobierca był zainteresowany odzyskaniem dworu i parku w Więckowicach, a nie całej nieruchomości z tzw. gospodarstwem pomocniczym, w skład którego przed laty wchodziła m.in. użytkowana przez Fundację parcela. Informacje, jakie w tej sprawie otrzymywaliśmy z Urzędu Wojewódzkiego, były dla Fundacji korzystne (spadkobierca właścicieli ma prawo do odzyskania dworu i parku znajdujących się na terenie pobliskiego, prowadzonego przez powiat krakowski Domu Pomocy Społecznej, a parcela rolna oddana w użytkowanie Fundacji nie podlega roszczeniom). Okazało się jednakże, że Starostwo złożyło od tej decyzji odwołanie, ujmując w nim również „nasz” teren. Jaki jest finał sprawy „roszczeń”, wymaga sprawdzenia.

m.in. ze źródeł prywatnej fundacji holenderskiej²³, środków unijnych w ramach MRPO oraz środków PFRON²⁴. Rodzice zaproponowali wkład finansowy, podpisując z Fundacją umowy darowizny, dzięki czemu w roku 2011 inwestycja została zrealizowana, choć nie w całości²⁵.

Drugi budynek powstał zatem na parceli 85/13. W sprawie użytkowanego gruntu 85/14 sytuacja w dalszym ciągu była patowa, mimo nieustających starań o trwałe (długoterminowe) użytkowanie tej parceli.

W końcu, po wielu latach negocjacji, przy współudziale i wsparciu Stanisława Kracika, nowego wojewody, Starostwo zdecydowało o zawarciu długoterminowej umowy użytkowania dwóch hektarów wyodrębnionych z parceli o numerze 85/14. Wcześniej dokonało ono podziału tej parceli na dwie nieruchomości: działki 85/63 i 85/64. Aktem notarialnym z dnia 7 lutego 2012 roku Starostwo Powiatowe w Krakowie przekazało Fundacji w użytkowanie dwuhektarową działkę 85/63 na okres 65 lat, czyli do 7 lutego 2077 roku. Działka 85/64 o powierzchni 3,87 ha nadal jednak pozostawała w użytkowaniu „bezumownym” i dopiero po kolejnych miesiącach starań Starostwo przychyliło się do zawarcia umowy, ale tylko na okres 10 lat. Kolejny akt notarialny został podpisany w dniu 31 grudnia 2012 roku²⁶.

Ad c)

Prowadzenie zajęć w Dziennym Centrum Aktywności w Więckowicach oraz w hostelu w Krakowie, a także podejmowanie innych form działalności Fundacji było możliwe dzięki realizowanym zadaniom i projektom, na które pozyskiwaliśmy środki w drodze konkursów grantowych.

Poniżej przedstawiono zestawienie większości projektów i zadań realizowanych w latach 2005–2020²⁷, które prowadziliśmy lub w których uczestniczyliśmy jako partnerzy, oraz podano okres ich realizacji i źródła dofinansowania:

- „Partnerstwo dla Rain Mana, Rain Man dla Partnerstwa” (realizacja: maj 2005 – marzec 2008; Europejski Fundusz Społeczny, IW Equal, partnerstwo, Fundacja Synapsis – lider);
- „Strategia na życie – integracja zawodowa i społeczna osób z autyzmem” (realizacja: 2006–2007, środki Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, Fundusz Inicjatyw Obywatelskich, FWN²⁸ – lider);
- „Specjalistyczne usługi opiekuńcze (terapeutyczne) dla mieszkańców Krakowa na terenie hostelu (realizacja: październik 2000 – październik 2005, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Krakowie, FWN – lider);
- „Opta-Max” – Optymalizacja działalności Ośrodka Wsparcia z Hostelem” (realizacja: 2004–2005; Urząd Miasta Krakowa, FWN – lider);
- „Prowadzenie mieszkania chronionego dla osób z autyzmem, mieszkańców gminy Kraków” (realizacja: 1.11. 2005–1.08. 2008, Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej, FWN – lider);
- „Prowadzenie zajęć grupowych i indywidualnych, które: a) mają na celu nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania, b) ogólnie usprawniają zaburzone funkcje organizmu i ograniczają deficyty rozwojowe osób z upośledzeniem umysłowym” (realizacja: 2005–2006, Program Partner, PFRON, FWN – lider);
- „Organizacja szkoleń i warsztatów dla członków rodzin osób niepełnosprawnych, opiekunów i wolontariuszy bezpośrednio zaangażowanych w proces rehabilitacji” (realizacja: 2005–2006, Program Partner, PFRON, FWN – lider);
- „Od Hostelu do Farmy: ku dorosłości osób z autyzmem” (realizacja: 2006) środki PFRON, Program Partner 2006, FWN – lider);

²³ Deklarowane dofinansowanie ze strony fundacji holenderskiej to zasługa starań Irmy Donders, zaprzyjaźnionej terapeutki, i rezultat przygotowania wraz z doradcami jednego z banków holenderskich profesjonalnego wniosku o dotację.

²⁴ Z czasem dofinansowanie zadeklarowała też Guinnesses Foundation, a młodzież z ZHP poza granicami kraju zaczęła zbierać fundusze na całym świecie.

²⁵ Nie została wyposażona tzw. kuchnia centralna oraz pozostało niedokończone poddasze będące w stanie „surowym” (bez drzwi, podłóg, łazienek i innych detali).

²⁶ Użytkowanie nieruchomości 85/64 wygasa z dniem 31 grudnia 2022 roku. Na pewno podejmiemy starania o dalsze, najlepiej długoterminowe, użytkowanie tej nieruchomości. Znajduje się na niej sad (ponad 300 drzewek owocowych posadzonych kilkanaście lat temu rękami osób z autyzmem) oraz teren rekreacyjny. Jaki będzie finał tych starań, czas pokaże.

²⁷ Wymienione projekty i zadania prowadziliśmy jako lider projektu, w niektórych uczestniczyliśmy jako partnerzy.

²⁸ FWN – Fundacja Wspólnota Nadziei.

- „Kuznia” – dotacja na rozwój instytucjonalny (realizacja: 2005–2006, Fundacja im. Stefana Batorego, FWN – lider);
- „Ku dorosłości: działania rehabilitacyjne i wsparcie na rzecz osób z autyzmem i ich rodzin” (realizacja: 2006–2007, Urząd Miasta Krakowa, FWN – lider);
- „Krótkoterminowe pobyty adaptacyjne dla osób z autyzmem w Pierwszym Domu na Farmie – KAPDA” (realizacja: 2006, Małopolski Urząd Wojewódzki, FWN – lider);
- „Prowadzenie usług bytowo-opiekuńczych w formie Rodzinnego Domu Pomocy na Farmie Życia w Więckowicach” (realizacja: 1.07.2008–30.06.2009, następnie 01.07.2009–4.08.2012; zadanie zlecone przez Urząd Gminy Zabierzów, środki mieszkańców oraz MOPS w Krakowie);
- „Od terapii przez sztukę do aktywności zawodowej: organizacja i prowadzenie wielofunkcyjnej Pracowni Plastycznej i Sztuki Użytkowej w Domu na Farmie w Więckowicach” (realizacja: 2007, Regionalny Ośrodek Pomocy Społecznej, FWN – lider);
- „Pracownia Wiedzy i Umiejętności” (realizacja: 2007, Małopolski Urząd Wojewódzki, FWN – lider);
- „Organizacja i prowadzenie Pracowni Plastycznej i Sztuki Użytkowej” (realizacja: 2007, Małopolski Urząd Wojewódzki, FWN – lider);
- „Organizacja i prowadzenie Pracowni Plastycznej dla osób z autyzmem” (realizacja: 2007, Fortis Foundation, FWN – lider);
- „Organizacja modelu wsparcia w dziedzinie zatrudnienia osób dorosłych z autyzmem” (realizacja: 1.08.2008–31.07.2010, Europejski Fundusz Społeczny, POKL, Wojewódzki Urząd Pracy – lider);
- „Hostel na rzecz integracji społecznej – kompleksowe wsparcie dla osób z autyzmem i ich rodzin” (realizacja: 2008, Urząd Miasta Krakowa, FWN – lider);
- „Farma – szansą dla zagrożonych wykluczeniem społecznym” (realizacja: 2008, Urząd Marszałkowski Województwa Małopolskiego, FWN – lider);
- „Farma Życia – rozwój na rzecz osób z autyzmem” (realizacja: 04.2008–03.2009, Krakowska Fundacja Komunikacji Społecznej, FWN – lider);
- „W kierunku przedsiębiorstwa społecznego – pilotażowy program aktywizacji zawodowej osób z autyzmem” (realizacja: 2008; Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Fundusz Inicjatyw Obywatelskich, FWN – lider);
- „Chwila wytchnienia – wakacyjne pobyty na Farmie Życia w Więckowicach” (realizacja: 2008, Urząd Marszałkowski Województwa Małopolskiego, FWN – lider);
- „Dzień Farmera – spotkanie dożynkowe”²⁹ (realizacja: 2009; Gmina Zabierzów, Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie, FWN – lider);
- „Niepełnosprawność w zrównoważonym rolnictwie: nowe podejście do szkolenia praktyków”³⁰ (realizacja: 10.2009–09.2012; Program „Uczenie się przez całe życie: Leonardo da Vinci”, Uniwersytet w Bolonii – lider);
- „Wsparcie zatrudnienia dorosłych osób z autyzmem” (realizacja: 01.01.2010–31.12.2011; Europejski Fundusz Społeczny, POKL, FWN-lider);
- „EDU-SERF: Uczenie się przez poważną zabawę”³¹ (realizacja: 01.08.2009–31.07.2011, Program Grundtvig, Fundacja Rozwoju Systemu Edukacji, FWN – partner);
- „Wsparcie osób z autyzmem II” (realizacja: 01.12.2011–30.09.2013, środki POKL, lider – PFRON);
- „Kompleksowe wsparcie osób z autyzmem – rehabilitacja, terapia i zajęcia usprawniające na Farmie Życia – Dienne Centrum Aktywności oraz Hostel – Dom w połowie drogi” (realizacja: 01.04.2010–31.03.2013, PFRON, FWN – lider);
- „Świadomi obywatele dla autyzmu. Dialog Polska–Ukraina” (realizacja: 15.06.2012–15.09.2012, Program Przemiany w regionie: RITA, Fundacja Edukacja dla Demokracji, środki Polsko-Amerykańskiej Fundacji Wolności, FWN – lider);

²⁹ Piknik „Dzień Farmera” organizowany jest na Farmie corocznie od roku 2005. Początkowo dofinansowywany był ze środków Gminy Zabierzów i PCPR, od kilku lat – z grantu Kraków Airport (w ramach Programu „Wspieramy Sąsiadów”) oraz innych źródeł (Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej).

³⁰ „DIANA – Disability in Sustainable Agriculture a New Approach for Training of Practitioners” (ang.)

³¹ „EDU-SURF: Education through Serious Fun (ang.)

- „Rehabilitacja społeczna i usamodzielnienie – całościowy system wsparcia osób z autyzmem” (realizacja: 1.04.2013–31.03.2014, PFRON, FWN – lider);
- PI-PWP Edu-Autyzm (realizacja: 01.09.2012–28.02.2015, środki POKL, FWN – lider);
- Grupy uczące się: potrafimy to zrobić!³² (realizacja: 1.08.2012–31.07.2014, Program Grundtvig, Fundacja Rozwoju Systemu Edukacji, FWN – lider);
- „Ku nadziei – przeciw stereotypom” (realizacja: 30.09.2012–01.11.2012, Małopolski Urząd Wojewódzki, FWN – lider);
- „Europa to My!”³³ (realizacja: 01.08.2013–31.07.2015, Program Uczenie się przez całe życie, Grundtvig, FWN – lider);
- „W kierunku rynku pracy – aktywizacja zawodowa osób z autyzmem” (realizacja: 01.07.2013–30.11.2013, Urząd Marszałkowski Województwa Małopolskiego, FWN – lider);
- „Od wykluczenia do integracji – w obronie podstawowych praw osób z autyzmem” (realizacja: 01.01.2013–30.09.2014, Fundusz dla Organizacji Pozarządowych, Szwajcarski Program Współpracy, Fundacja Synapsis – lider);
- „Wzrost kompetencji funkcjonariuszy i pracowników służb mundurowych w Krakowie w poszanowaniu praw dorosłych osób ze spektrum autyzmu” (realizacja: 2015; Gmina Miejska Kraków, FWN – lider);
- „Obywatele z autyzmem aktywni społecznie” (realizacja: 2015, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Fundusz Inicjatyw Obywatelskich, Małopolski Urząd Wojewódzki, FWN – lider);
- „Rehabilitacja społeczna i usamodzielnienie – całościowy system wsparcia osób z autyzmem” (realizacja: 1.04.2013–31.03.2016, PFRON, FWN – lider);
- „Wzrost samodzielności dorosłych osób z autyzmem. Kompleksowy system wsparcia i rehabilitacji społecznej” (realizacja: 01.04.2016–31.03.2018; PFRON; FWN – lider);
- „Wspomaganie osoby z autyzmem w placówce dziennej – tworzenie modelowego rozwiązania” (1.04.2015–31.03.2018, PFRON – lider);
- „Na drodze integracji ku lepszej jakości życia osób z autyzmem” (realizacja: 23.05.2018–31.12.2018, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, FWN – lider);
- „Rozwijanie kompetencji kadry pracującej na rzecz osób dorosłych z autyzmem – job-shadowing w modelowych organizacjach europejskich”³⁴ (realizacja: 30.10.2017–30.10.2019, Program Erasmus+, FWN – lider);
- „Ku lepszej jakości życia w środowisku lokalnym” (realizacja: maj 2019–31.12.2019, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, FWN – lider);
- „Ku samodzielności, integracji i samostanowieniu. Kompleksowe wsparcie osób niepełnosprawnych ze spektrum autyzmu (realizacja: 1.04.2018–31.03.2021, PFRON, FWN – lider);
- „Fundacja Wspólnota Nadziei – małopolski lider działań na rzecz dorosłych osób z autyzmem” (realizacja: 2019-2021, PROO, środki Narodowego Instytutu Wolności, FWN – lider).

Ad d)

Wspieranie rodzin osób z ASD dokonywało się w hostelu, a od roku 2005 także w obrębie Farmy Życia.

Do 2008 roku rodziny otrzymywały wsparcie dzięki prowadzeniu przez Fundację mieszkania chronionego/hostelu dla osób z zaburzeniami psychicznymi. W okresie dłuższym, do roku 2011 włącznie – oferowane było ono również w strukturze Poradni Zdrowia Psychicznego NZOZ AUTYZM. Obecnie wspieranie rodzin odbywa się przede wszystkim w ramach realizacji adresowanych do tej grupy osób zadań i projektów, a także poprzez inne formy – stosownie do możliwości Farmy – dostosowane do ich potrzeb.

Poradnia Zdrowia Psychicznego służyła rodzinom konsultacjami i poradami, nie tylko w sprawach syna/córki z ASD, ale też w ich własnych, osobistych problemach. Z porad korzystało także rodzeństwo osoby z ASD.

Mieszkanie chronione/hostel odciążało rodziny w sprawowanej opiece, nie tylko dając im okresowe wytchnienie, ale także wspierając w dłuższym okresie w sytuacjach kryzysowych, np. w terminalnej chorobie współmałżonka.

³² *Learning Groups: We can do it!* (ang.).

³³ *L-Europe c'est nous* (franc.).

³⁴ *Developing the competence of staff working for people with autism – job shadowing in model European organizations* (ang.)

Budynek hostelu także obecnie oferuje pobyty całodobowe, połączone z „projektowym” treningiem mieszkalnictwa. Jest to możliwe dzięki realizacji zadania „Ku samodzielności, integracji i samostanowieniu. Kompleksowe wsparcie osób niepełnosprawnych ze spektrum autyzmu”, dofinansowanego ze środków PFRON.

Na życzenie rodzin w budynku hostelu sporadycznie świadczona jest też całodobowa opieka nad osobą z ASD przez okres jednego lub dwóch tygodni³⁵. W budynku tym odbywają się też „pobyty terapeutyczne” rodzin przyjeżdżających po specjalistyczną poradę z odległych od Krakowa miejscowości³⁶.

Zdarzało się też, że rodzina korzystała z miejsca w hostelu podczas trwającego w ich własnym mieszkaniu remontu, którego nie sposób było wykonać w obecności syna/córki z ASD.

Na Farmie Życia są też możliwe całodobowe pobyty. Podobnie jak w hostelu są połączone z treningiem mieszkalnictwa osoby z ASD albo mają całkiem inny charakter. Mogą być np. rodzinnym pobytem wypoczynkowym w okresie wakacji. Zdarzało się, że na wakacyjny wypoczynek z wykorzystaniem zaplecza Farmy przyjeżdżały rodziny z całej Polski, a nawet spoza naszego kraju, np. z Wielkiej Brytanii i Francji.

Pokój na Farmie zajmował przez okres kilku lat student z ASD. Nie był on kandydatem do zamieszkania na stałe na Farmie, lecz korzystał jedynie z możliwości pobytu podczas studiów³⁷ i okresowo brał udział w niektórych realizowanych przez Fundację projektach, m.in. z zakresu z aktywizacji zawodowej.

Poza opisanymi wyżej możliwościami pomocy ze strony Fundacji (usługi opiekuńcze, możliwości pobytowe) rodzice mogą korzystać z nieodpłatnych szkoleń, jak również brać udział w konferencjach naukowych i warsztatach szkoleniowych organizowanych przez Fundację. Możliwe jest także poradnictwo prawne i psychologiczne.

Rodzicom naszych mieszkańców oferujemy możliwość nieodpłatnego uczestniczenia w seansach kinowych i spektaklach teatralnych oraz w spotkaniach „przy kawie” zarówno poza terenem Farmy³⁸, jak i w jej obrębie podczas okolicznościowych spotkań z udziałem przedstawicieli władz i zaprzyjaźnionych osób.

Stosownie do możliwości i dzięki realizacji projektów dofinansowanych z różnych środków rodzice skupieni wokół Fundacji biorą też udział w wyjazdach zagranicznych³⁹. Uczestniczyli m.in. w wizytach studyjnych do ośrodków w Grecji, Niemczech oraz na Węgrzech. W tym ostatnim przypadku – poza zwiedzaniem Farmy w Miskolcu – mieli możliwość udziału w Kongresie Autyzm-Europa, odbywającym się w roku 2013 w Budapeszcie⁴⁰.

Rodzice bywają uczestnikami „integracyjnych” zabaw andrzejkowych i karnawałowych, organizowanych w remizie strażackiej w Więckowicach. Licznie biorą też udział w corocznym pikniku „Dzień Farmera”.

Wszyscy rodzice są na bieżąco informowani o problemach Fundacji i Farmy oraz aktywnie włączają się do pomocy. Najbardziej aktywną grupą są rodzice mieszkańców⁴¹.

Rodziny niezwiązane bezpośrednio z Fundacją, ale przyjeżdżające po poradę w sprawach planowanej przez nich budowy i/lub prowadzenia podobnego do naszego Domu na Farmie, uzyskują możliwie wyczerpujące informacje i możliwość bezpośredniego „oglądu”, podobnie jak i rodziny przyjeżdżające w tych samych sprawach z innych krajów.

Bardziej szczegółowe informacje o aktualnych potrzebach rodzin i ich oczekiwaniach przedstawiono w rozdziale 5.

Ad e)

Od początku powstania Farma Życia stała się miejscem spotkań z wieloma ludźmi, którzy zaczęli przyjeżdżać do Więckowic z różnych powodów: niektórzy odbywali wizyty studyjne lub brali udział w okolicznościowych wydarzeniach czy organizowanych

³⁵ Wiele rodzin wyraża chęć skorzystania z takiej formy pomocy, ale nie zawsze znajdujemy personel gotowy do podjęcia się tego rodzaju zadania. Najczęściej wynika to z obaw przed pozostaniem całodobowo, „sam na sam” z nieznaną osobą z ASD, co jest zrozumiałe i uzasadnione. Odmowa pomocy mocno obciąża jednak nasze sumienia.

³⁶ Odbywa się to w ramach współpracy z Polskim Stowarzyszeniem Terapii Behavioralnej.

³⁷ Wspomniany student jest już magistrem, a także szczęśliwym mężem aktualnie mieszkającym wraz z żoną w Krakowie.

³⁸ Jest to możliwe dzięki projektom dofinansowanym ze środków Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

³⁹ Kilka lat temu były to środki Programu Grundtvig.

⁴⁰ Na Węgry wyjechały też, oprócz profesjonalistów, dwie osoby z autyzmem. W ostatnim Kongresie – w Nicei (2019) – brała udział jedna osoba z autyzmem, poza sześciuosobową grupą profesjonalistów.

⁴¹ Tworzą oni Radę Rodziców, której przewodniczy Jolanta Wójcikowska, mama Ani.

przez Fundację spotkaniach informacyjno-szkoleniowych, inni organizowali na Farmie „zielone szkoły” dla dzieci z niepełnosprawnością, jeszcze inni przywozili dary rzeczowe i finansowe oraz włączali się do prac w gospodarstwie rolnym jako wolontariusze.

Celem większości wizyt była jednakże chęć poznania pierwszego w Polsce miejsca, w którym na stałe zamieszkały osoby dorosłe z autyzmem, i zdobycia informacji na temat przebytej przez Fundację drogi organizacyjno-finansowej.

Już w pierwszych latach (2005–2008) na Farmie pojawiło się wielu indywidualnych rodziców z całej Polski, niezrzeszonych w żadnej organizacji, jak również przybyło wielu rodziców i profesjonalistów reprezentujących polskie oraz zagraniczne organizacje pozarządowe lub placówki. W latach późniejszych, szczególnie w okresie, gdy powstał drugi budynek, było tych osób jeszcze więcej. Wśród odwiedzających znajdowali się m.in. przedstawiciele: Krajowego Towarzystwa Autyzmu, Fundacji Synapsis, Fundacji „Otwarte Serce” ze Lwowa, Fundacji „Daj szansę” z Torunia, Katolickiego Stowarzyszenia Niepełnosprawnych i ich Przyjaciół z Zabrze, Fundacji „Szkoła bez barier” z Krakowa, Fundacji MADA z Nowego Sącza, Stowarzyszenia Wspólny Świat, Stowarzyszenia Przyjaciół Osób z Autyzmem „Nie z tej bajki”, Polskiego Stowarzyszenia Terapii Behawioralnej, Domu Pomocy Społecznej z ul. Łanowej w Krakowie, Środowiskowego Ośrodka Pomocy Społecznej w Brwinowie, Ośrodka „Radość Życia” z Sandomierza, Stowarzyszenia Rodzin Zdrowie Psychiczne, SOSW nr 5, Fundacji Anny Dymnej Mimo Wszystko, Fundacji Partnerstwo dla Środowiska, OREW-u dla Dzieci i Młodzieży w Kielcach, Stowarzyszenia Centrum Rozwoju Inicjatyw Społecznych z Rybnika oraz rodzice z ziemi Lubuskiej, Elbląga, Gdańska, Nowej Iwicznej, Lutola Mokrego, Lublina, Olsztyna, Skarżyska-Kamiennej, Poznania, Warszawy, Sosnowca, Gliwic, Inowrocławia, Wejherowa, Szczecina, Łodzi, a także z Krakowa i okolic.

Przyjeżdżali studenci z polskich uczelni wyższych, m.in. z Górnośląskiej Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Mysłowicach, z Uniwersytetu Gdańskiego, ze Szkoły Wyższej im. P. Włódkowica w Płocku, z Uniwersytetu Pedagogicznego i Uniwersytetu

Jagiellońskiego w Krakowie oraz studenci z Czech i Holandii (Fontys OSD). Gościli również słuchacze studiów podyplomowych z różnych uczelni, studenci i profesjonaliści z Francji, Szkocji, Wielkiej Brytanii, Włoch, Czech, Węgier, Belgii, Norwegii, Szwecji, Gruzji, USA, Włoch, Francji, Danii.

Kilkakrotnie odwiedzili nas przedstawiciele Irish Society for Autism (Pat Matthews i Nuala Matthews), Comité 39 Soutien-Liaison Pologne z Francji (Gerard Dobelli z grupą Francuzów) oraz L'Autisme Jura z Francji (Yolande Letur). Regularnie pojawiały się przedstawicielki Pierwszego Krakowskiego Klubu Soroptimist International. Wszyscy służyli nam nie tylko fachową poradą w różnych sprawach, ale też wsparciem organizacyjnym i finansowym⁴².

Z wizytami przybywali przedstawiciele władz i instytucji, począwszy od szczebla lokalnego po szczebel regionalny i centralny (parlamentarzyści). Wśród przedstawicieli władz znajdowali się też goście zagraniczni. Jednym z ważniejszych wydarzeń o charakterze międzynarodowym była wizyta uczestników Europejskiej Platformy Przeciwdziałania Ubóstwu i Wykluczeniu Społecznemu zorganizowana przez Polską Prezydencję oraz Komisję Europejską (październik 2010).

Wizytowali nas wysokiej rangi przedstawiciele władz państwowych z Polski i z zagranicy: Sharon Johnston – gubernatorowa Kanady (2014), Akie Abe – żona premiera Japonii (2014), Anna Komorowska – żona ówczesnego prezydenta RP (2015), Agata Kornhauser-Duda – żona obecnego prezydenta RP (2020).

Ważnym gościem z Londynu była p. Anna Bnińska-Gębska, naczelniczka harcerzek ZHP działającego poza granicami kraju, która przyjechała na Farmę w październiku 2009 i opowiedziała o podjętej na rzecz rozbudowy Farmy akcji charytatywnej harcerzek i harcerzy ZHP działających poza granicami kraju w ramach programu Stulecia Harcerstwa: Służba Bliźnim⁴³. Rok później delegacja młodzieży odwiedziła Farmę⁴⁴.

Ad f)

Kontakty z wizytującymi gośćmi sprzyjały nawiązywaniu współpracy z nowymi środowiskami. Niezależnie od tego Fundacja kontynuowała wcześniejszą

⁴² Na przykład Pierwszy Krakowski Klub Soroptimist International regularnie wspiera Fundację w formie wolontariatu podczas organizacji pikników i koncertów, w tym także darami rzeczowymi i finansowymi.

⁴³ W ramach akcji młodzież harcerska w Australii, Francji, Kanadzie, Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii prowadziła kiermasze świąteczne i zebrała w ten sposób 12 tys. funtów brytyjskich.

⁴⁴ Młodzież posadziła na pamiątkę spotkania trzy dęby, a Fundacja wystawiła pamiątkowy obelisk z tabliczką.

wielotorową współpracę z różnymi podmiotami, w tym z reprezentantami trzech najważniejszych sektorów: zdrowia, edukacji i pomocy społecznej.

Kontynuowana była i trwa nadal ścisła współpraca z Urzędem Miasta Krakowa⁴⁵, w tym z Miejskim Ośrodkiem Pomocy Społecznej⁴⁶, jak również z wieloma innymi urzędami. Świadczą o tym m.in. projekty i zadania realizowane dzięki środkom pochodzącym ze źródeł państwowych i samorządowych, zestawione powyżej w pkt c).

Z uwagi na lokalizację siedziby Fundacji w Więckowicach, w powiecie krakowskim i prowadzonej na jego terenie Farmy Życia ściśle współpracujemy ze Starostwem Powiatu Krakowskiego i podlegającymi mu agendami, jak również z Małopolskim Urzędem Wojewódzkim, Urzędem Marszałkowskim Województwa Małopolskiego, Urzędem Gminy Zabierzów, Gminnym Ośrodkiem Pomocy Społecznej oraz Sołectwem w Więckowicach⁴⁷.

Od 21 listopada 2000 roku Urząd Marszałkowski sprawuje patronat nad Farmą Życia, a w roku 2012 podpisana została także dodatkowa umowa o współpracy⁴⁸. Mimo wieloaspektowego zaangażowania i współpracy międzyinstytucjonalnej, nie udało się Fundacji załatwić jednej z najważniejszych dla Fundacji spraw: powołania przez Urząd Marszałkowski Regionalnego Domu Pomocy Społecznej dla osób z autyzmem i zlecenia Fundacji jego prowadzenia⁴⁹.

Przy prowadzeniu Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia” ściśle współpracujemy z sektorem pomocy społecznej. Współpraca z placówkami służby zdrowia nie jest obecnie zbyt ścisła, ponieważ nie powadzimy żadnej jednostki opieki zdrowotnej. Przyjazne relacje łączą nas z Ośrodkiem dla Osób z Autyzmem, prowadzonym przez Effatha sp. z o.o. oraz ze szpitalem im. J. Babińskiego, z którym kontynuujemy współpracę nawiązaną kilkanaście lat temu⁵⁰.

Przyjazne relacje wiążą Farmę również z placówkami oświatowymi, do których uczęszczają dzieci z autyzmem. Kilka lat temu regularnie gościli na Farmie uczniowie z nauczycielami z SOSW „Centrum Autyzmu i Całościowych Zaburzeń Rozwojowych” oraz z SOSW przy ul. Barskiej w Krakowie. Nauczyciele prowadzili plenerowe zajęcia szkolne z ogrodnictwa, świadcząc przy okazji wymierną pomoc na rzecz gospodarstwa ekologicznego Farmy.

Fundacja współpracuje ściśle z organizacjami pozarządowymi. Odbywa się to w ramach wspólnie realizowanych projektów i zadań (zob. pkt. c), jak również w innych sytuacjach, np. wspólnie z innymi organizacjami są podejmowane akcje i obchody: Tygodnia Autyzmu (1–7 grudnia), Miesiąca Wiedzy na Temat Autyzmu (kwiecień) czy akcji „Zaświeć się na niebiesko”. Wraz z innymi organizacjami prowadzone są także działania informacyjno-promocyjne oraz rzecznictwo, m.in. podczas organizowanych/współorganizowanych konferencji naukowych, w ramach aktywnego uczestnictwa w kongresach międzynarodowych. Należy też wspomnieć o współpracy z mediami. Od początku swojej działalności Fundacja jest członkiem dwóch ważnych struktur „parasolowych”: stowarzyszenia Autyzm-Europa oraz Porozumienia Autyzm-Polska.

Okresowo współpracujemy z instytucjami kultury (MOC AK, Łaźnia Nowa, Muzeum Historii Fotografii, Muzeum Narodowe). Dzięki tym kontaktom odbywały się na Farmie m.in. warsztaty fotograficzne i plastyczne. Warsztaty plastyczne prowadzone były także w MOC AK-u oraz Muzeum Narodowym. Te ostatnie zakończyły się wernisażem prac uczestników w murach Muzeum Narodowego (2019), co było dla wszystkich powodem do wielkiej radości i dumy. Dumą napawał nas także przed laty udział siedmiu osób z autyzmem, uczestników zajęć na Farmie Życia, w sztuce *Paradiso*, opartej na motywach *Boskiej*

⁴⁵ Umowa użytkowania nieruchomości UMK przy ul. Olsztyńskiej 14 w Krakowie (budynek hostelu).

⁴⁶ Corocznie zawierane są z MOPS umowy dotyczące dofinansowywania pobytu w MDPS „Na Farmie Życia” mieszkańców Krakowa.

⁴⁷ Starostwo i Małopolski Urząd Wojewódzki zajmują się sprawami gruntów w Więckowicach, a także grantów na realizowane zadania; Urząd Gminy Zabierzów (i GOPS) w latach 2008–2012 powierzył Fundacji zadania polegające na świadczeniu usług bytowych i opiekuńczych (prowadzenie Rodzinnego Domu Pomocy), zapewnił także granty na piknik i współuczestniczy w organizowanych obchodach i akcjach na rzecz autyzmu; Fundacja jest związana z Sołectwem i Ochotniczą Strażą Pożarną w Więckowicach stałą i wielotorową współpracą; z Urzędem Marszałkowskim Fundacja współpracuje w zakresie patronatu, umowy o współpracy i grantów.

⁴⁸ Patronat nad Farmą Życia sprawuje również Światowa Organizacja Autyzmu.

⁴⁹ Zob. rozdz. 3.

⁵⁰ Mimo otwartości szpitala na nasze propozycje nie wszystkie zamierzenia i plany udało się zrealizować. Nie została np. sfinalizowana umowa umożliwiająca obecność personelu/wolontariuszy Fundacji na terenie szpitala podczas hospitalizacji osoby z ASD, np. mieszkańca Farmy czy uczestnika zajęć. Powodem była niemożność zrekrutowania przez Fundację personelu gotowego do świadczenia tego rodzaju pracy.

komedii Dantego, w której występowali oni obok profesjonalnych aktorów. Było to wielkie i bardzo udane wydarzenie, z aplauzem przyjęte przez publiczność teatralną podczas Festiwalu Teatralnego „Boska Komedia” w roku 2014. Było to rezultatem współpracy z teatrem Łaźnia Nowa i reżyserem Michałem Borczuchem. Krótki opis projektu *Paradiso* zawiera broszura „Pracownik z autyzmem i mimo autyzmu”, dostępna w bibliotece Fundacji, a także na stronie internetowej Fundacji (www.farma.org.pl).

W obszarze związanym z rolnictwem i ogrodnictwem oraz ekologią współpracujemy także z takimi podmiotami, jak Uniwersytet Rolniczy i Małopolski Ośrodek Doradztwa Rolniczego. Okresowo współpracowaliśmy z przedstawicielkami Szkoły Głównej Gospodarstwa Wiejskiego z Warszawy oraz środowiskami międzynarodowymi włączonymi w realizację projektu DIANA⁵¹. Nawiązaliśmy kontakt ze Stowarzyszeniem Solidarni Plus z Wandzina oraz Fundacją Partnerstwo dla Środowiska. Od roku 2007 Fundacja jest członkiem Stowarzyszenia Rolników Indywidualnych „Natura”, a w ramach rozważanej możliwości prowadzenia działalności osadzonej w nurcie tzw. ekonomii społecznej (przetwórstwo warzyw i owoców) w pewnym okresie ściśle współpracowaliśmy z Małopolską Agencją Rozwoju Regionalnego⁵².

Od początku istnienia Farmy bardzo dynamicznie rozwijała się współpraca z wolontariuszami. Pierwsi wolontariusze przyjechali z zagranicy – byli to Sabrina (z Niemiec) i Ron (z Holandii). Mieszkali na Farmie pół roku i od razu aktywnie włączyli się w życie codzienne Farmy. Ron prowadził zajęcia stolarskie i jego dziełem są m.in. cztery altany zlokalizowane na terenie rekreacyjnym. Sabrina prowadziła warsztaty kulinarne, obejmujące m.in. własnoręczne wypiekanie chleba z ekologicznej mąki i naturalnych dodatków. We wszystkie aktywności włączani byli mieszkańcy i uczestnicy zajęć, co do dziś miło wspominają. Język nie stanowił żadnej bariery w realizacji ww. zadań.

Po kilka dni spędzali na Farmie studenci wolontariusze z Fontys OSD, a także grupa osób

z autyzmem z trenerami – z Fundacji Synapsis. W pracach ogrodniczych pomagały także osoby z autyzmem z Rimini (Włochy) oraz z Olsztyna. Wszyscy wykonywali prace polowe pod kierunkiem zatrudnionej na Farmie ogrodniczki. W pracach tych regularnie brali udział studenci z Akademii Rolniczej w ramach corocznie organizowanych przez uczelnię praktyk studenckich. Okresowo włączali się do prac w gospodarstwie także studenci Uniwersytetu Pedagogicznego oraz inni chętni z całej Polski zgłaszający się do okresowej pomocy.

Spośród wolontariuszy „akcyjnych” wyróżnili się uczniowie Zespołu Szkół Ponadgimnazjalnych im. W. Witosa z Giebułtowa. Pomagali w organizacji pikniku i prowadzili z uczestnikami Dziennego Centrum Aktywności warsztaty „przedświąteczne” polegające na wykonywaniu stroików i ozdób świątecznych.

Dzięki nawiązanej współpracy z AIESEC⁵³ na Farmę zaczęli regularnie przyjeżdżać studenci z różnych krajów, którzy za możliwość zamieszkania i całonocnego wyżywienia brali udział w zajęciach organizowanych przez Dzielne Centrum Aktywności. Były to studentki i studenci z Chin, Rumunii, Peru, Brazylii, Singapuru, Tajwanu, Turcji, Bułgarii, Słowacji, Ukrainy. W okresie późniejszym, dzięki dalszej współpracy z AIESAC, ale też nawiązaniu stosunków z inną organizacją – Internationaler Bund Polska⁵⁴ – na Farmie stale gościliśmy wielu innych studentów zagranicznych, pochodzących m.in.: z Wielkiej Brytanii, Szwajcarii, Pakistanu, USA, Turcji, Ukrainy, Hiszpanii, Niemiec, Rumunii, Włoch. Włączali się oni do rozmaitych prac z udziałem osób z ASD. Ich pomoc była bezcenna, a wdzięczność, jaką wyrażali za możliwość spędzenia z nami „kawałka życia” – wzruszająca⁵⁵.

Do pomocy w pracach na Farmie włączali się również przedstawiciele firm w ramach wolontariatu pracowniczego. Byli to m.in. pracownicy Perkin Elmer, Leroy Merlin, Krakow Airport⁵⁶, Hitaschi, RRD/Paragon, a ostatnio – pracownicy EQTEK.

Promocja aktywności Fundacji i Farmy Życia oraz jej misji odbywa się podczas różnorodnych

⁵¹ Zob. rozdz. 3.

⁵² Powstał wówczas biznesplan projektu pt. „Przedsiębiorstwo Społeczne Farma Życia” (2007).

⁵³ AIESEC: Association Internationale des Étudiants en Sciences Économiques et Commerciales – międzynarodowa organizacja pozarządowa organizująca wolontariat i praktyki studenckie w różnych krajach całego świata.

⁵⁴ Internationaler Bund Polska – organizacja pozarządowa realizująca m.in. program wolontariatu na rzecz osób wykluczonych społecznie.

⁵⁵ Fundacja prowadzi Kronikę/Księgę Pamiątkową od początku swego powstania; aktualnie jest to tom nr 7. Stąd pochodzi zdjęcie przykładowego wpisu wolontariuszy (zob. album s. 77).

⁵⁶ Kraków Airport pomaga również Fundacji finansowo w ramach Programu „Wspieramy Sąsiadów”. Dzięki dofinansowaniu przygotowaliśmy m.in. ścieżkę zdrowia, a także zorganizowaliśmy kilka imprez integracyjnych.

wydarzeń: przy okazji konferencji, koncertów, pikników, akcji. Wypowiadamy się też w mediach. Promujemy się podczas różnych wydarzeń krajowych i międzynarodowych, takich jak np. Kongres Autyzm-Europa w Budapeszcie w roku 2013 (plakat zatytułowany „Residential farming community: Comprehensive support system for adults with autism”), Międzynarodowa Konferencja Naukowa „Focus on Autism” na Uniwersytecie Pedagogicznym w Krakowie we wrześniu 2018 (plakat „Praktyka wsparcia dorosłych osób z ASD – 20 lat Fundacji Wspólnota Nadziei”). Promocja miała też miejsce podczas pobytu w Gdańsku w Strefie Społecznej zorganizowanej w ramach obchodów Święta Wolności i Solidarności w czerwcu 2019 roku (prezentacje poświęcone Fundacji i Farmie – dla zainteresowanych). Fundację i Farmę Życia zaprezentowano także na Kongresie Autyzm-Europa w Nicei w roku 2019 (referat na temat projektu mobilności – Program Erasmus+ oraz plakat na temat aspiracji edukacyjnych wysokofunkcjonujących osób z autyzmem).

Ad g)

Personel Fundacji, jak również innych organizacji i placówek miał oraz nadal ma okazję uczestniczyć w licznych szkoleniach organizowanych przez pracowników Fundacji oraz przez współpracujących z Fundacją zewnętrznych profesjonalistów.

Pierwsze, wewnętrzne szkolenia dla personelu merytorycznego prowadziła w roku 2005 Alicja Maurer, adiunkt z Katedry Psychologii UP, wraz z Aliną Perzanowską. W kolejnych latach głównymi prowadzącymi wewnętrzne szkolenia dla opiekunów (Rodzinnego Domu Pomocy, MDPS „Na Farmie Życia”) i terapeutów (DCA), jak również dla wizytujących Farmę gości – uczestników wizyt studyjnych – oraz studentów byli Alina Perzanowska i Edward Bolak, specjaliści ds. autyzmu. W ostatnim roku dołączyła Agata Gemska, terapeutka.

Przed laty, oprócz udziału w wewnętrznych formach doskonalenia kompetencji zawodowych, kadra merytoryczna Fundacji uczestniczyła w intensywnym cyklu szkoleń organizowanych przez Fundację Synapsis w ramach dwóch projektów: „Partnerstwo dla Rain Mana, Rain Man dla Partnerstwa” oraz „Autyzm-Akademia”. Jednym z najważniejszych wówczas szkoleniowców był Theo Peeters z *Opleidingscentrum Autisme* w Belgii, specjalista z zakresu Programu TEACCH.

W roku 2007 odbyło się też szkolenie z zakresu VIT, prowadzone przez Irmę Donders.

Oprócz szkoleń z problematyki autyzmu i zasad pracy z osobami z ASD kadra odbywała specjalistyczne szkolenia z dziedziny ogrodnictwa i ekologii. Program szkoleniowy realizowali zatrudnieni w Fundacji ogrodnicy, jak również osoby z zewnątrz, głównie z Małopolskiego Ośrodka Doradztwa Rolniczego (MODR). Tematy ogrodnicze stanowiły istotny element pracy z osobami z autyzmem, szczególnie w pierwszych latach działalności Farmy Życia. W ramach realizowanych projektów trenerzy skupiali się w dużej mierze na uczeniu uczestników wykonywania określonych czynności w gospodarstwie ekologicznym, stąd potrzeba szkoleń z tego zakresu. Zainteresowani pracownicy Fundacji brali udział w konferencjach szkoleniowych organizowanych przez MODR, jak również w wizytach studyjnych, dotyczących ekologii i agroturystyki, m.in. w Instytucie Technologiczno-Przyrodniczym w Falentach-Jaworki, w Gospodarstwie Agroekologicznym w Bańskiej Bystrzycy oraz w Gospodarstwie Zielarskim w Nieszkowie (MODR).

W związku z planowanym uruchomieniem na Farmie przedsiębiorstwa społecznego kadra fundacji brała udział w szkoleniach oraz seminariach z zakresu ekonomii społecznej. Członkowie zarządu i pracownicy administracyjni korzystali też z nieodpłatnych szkoleń w ramach Akademii Trzeciego Sektora, prowadzonej przez Uniwersytet Jagielloński, oraz ze szkoleń organizowanych przez Fundację BIS, Wojewódzki Urząd Pracy i Polskie Stowarzyszenie Fundraisingu.

Regularny program szkoleniowy z problematyki autyzmu od lat adresowany jest głównie do kadry opiekunów Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej, która ulega częstej „rotacji” spowodowanej różnymi czynnikami⁵⁷. Opiekunowie MDPS biorą też udział w warsztatach szkoleniowych prowadzonych na Farmie przez zewnętrznych specjalistów. W szkoleniach tych uczestniczą także terapeutki z DCA. Zagraniczne wizyty studyjne kadry Fundacji realizowane były w ramach takich projektów, jak: „EDU-SERF: Uczenie się przez poważną zabawę”, „Grupy uczące się: potrafimy to robić!”, „Europa to My” (dofinansowanym ze środków Programu Grundtvig) oraz „Rozwijanie kompetencji kadry pracującej na rzecz dorosłych z autyzmem – job-shadowing w modelowych organizacjach europejskich”

⁵⁷ Powodem rotacji są: niskie wynagrodzenia (średnio na poziomie najniższej pensji krajowej), praca wyczerpująca psychicznie, mała satysfakcja z pracy, wypalenie zawodowe.

(Program Erasmus+)⁵⁸. W niektórych z tych wyjazdów uczestniczyły także osoby z autyzmem. Wizyty studyjne kadry odbywały się także podczas realizacji projektu „Niepełnosprawność w zrównoważonym rolnictwie: nowe podejście do szkolenia praktyków” oraz w ramach projektu „Edu-Autyzm”.

Ad h)

Jak wspomniano, pierwszy organizowany przez Fundację piknik integracyjny odbył się w 2003 roku. Po dwóch latach przerwy związanej z budową pierwszego budynku na Farmie imprezy plenerowe zaczęły się odbywać corocznie i z czasem stały się oczekiwaną przez wszystkich jesienną tradycją. Od czasu powstania gospodarstwa ekologicznego integracyjne pikniki na Farmie połączone są z kiermaszami produktów Farmy i noszą nazwę „Dzień Farmera”. Przyciągają one zwykle ponad 300 osób, w tym rodziny z osobami z ASD i innymi niepełnosprawnościami, rodziny z dziećmi zdrowymi, zaprzyjaźnionych przedstawicieli instytucji i organizacji, władze różnych szczebli, sąsiadów, przyjaciół.

Kilka pikników miało charakter bardziej uroczysty, związany z następującymi wydarzeniami: poświęceniem kluczy do pierwszego, a następnie do drugiego domu (2005, 2011), poświęceniem kamienia węgielnego pod budowę drugiego domu (2007), otwarciem ścieżki rowerowej (2009), otwarciem ścieżki zdrowia (2014), obchodami dziesięciolecia Fundacji (2008), a następnie dwudziestolecia Fundacji, także z obchodami wybranych rocznic Farmy Życia (2010, 2015).

Większość pikników odbyła się z udziałem Jego Eminencji Księdza Kardynała Franciszka Macharskiego. Dzięki obecności dostojnego gościa podczas pierwszej imprezy zorganizowanej 4 października 2003 roku doszło do poświęcenia kamienia węgielnego pod budowę ośrodka oraz kamienia pod budowę pierwszego budynku na Farmie, a w roku 2007 – również podczas pikniku – poświęcony

został przez Kardynała kolejny kamień węgielny⁵⁹ „na szczęście” – pod budowę drugiego budynku.

Warto wspomnieć, że Jego Eminencja Ksiądz Kardynał Franciszek Macharski pojawiał się na Farmie nie tylko podczas oficjalnych uroczystości. Zdarzało się, że przybywał niespodziewanie, ku zaskoczeniu personelu, „po świeże warzywa z Farmy”, co do dziś z sentymentem wspominamy.

Podczas Pikników wręczane są zasłużonym osobom i instytucjom tytuły Dobroczyńcy Fundacji, a także Statuetki Semper Utili⁶⁰.

Tytuły Dobroczyńcy, statuetki i dyplomy wręcza się także podczas innych, corocznie organizowanych koncertów dobroczynnych.

Z koncertami występowali m.in. Ola Maurer, Leszek Długosz, Antonina Krzysztoń, Andrzej Biało, zespół Piwnicy pod Baranami, Bessunger Kamerorchester Darmstadt, Enchiriadis Treis Choir, Anna Treter z zespołem, Urszula Dudziak z zespołem, Marek Bałata, Mariusz Pędziątek, Kwintet Dęty Filharmoników Krakowskich Batucada Cracovia, Waits Tree i Robert Kuzianik, Jerzy Skoczylas z Kabaretu Elita, Renata Przemek Akustik Kwartet.

Koncertom towarzyszy zwykle aukcja rozmaitych przedmiotów, w tym – dzieł sztuki (obrazów, fotografii, grafik, rzeźb). Jest też możliwość wylicytowania atrakcyjnych rozrywek, takich jak np. off-roadowa wyprawa za miasto, lot balonem czy książki z autografami znanych osób.

Ofiarodawcami były nie tylko osoby znane ze świata kultury i sztuki, ale także wiele innych, w tym prywatni właściciele dzieł. Wśród ofiarodawców znajdowali się m.in.: Wisława Szymborska, Czesław Miłosz, Adam Zagajewski, Lucyna Patalita, Stanisław Wejman, Małgorzata Karp-Soja, Judyta Papp, Bogumił Opiola, Maciej Baranowski, Mileva Wnuk, Kazimierz Wiśniak, Alicja Bachleda Curuś, Jan Maciej Kopecki, Ewa Preisner, Rafał Karcz, Wiesław Lange, Jerzy Szot, Agnieszka Słońska-Więcek, Paweł Wieczorek, Bogna Becker, Dorota Morawetz, Ada

⁵⁸ Liczne wyjazdy międzynarodowe, w tym na dwa kongresy Autyzm-Europa, były zasługą Doroty Wąsik, członka Rady Fundacji, osoby, która jako wolontariuszka przygotowywała wnioski, koordynowała zadania i dodatkowo towarzyszyła wyjeżdżającym w charakterze tłumacza.

⁵⁹ Kamień węgielny pod budowę drugiego budynku pochodzi z Jasnej Góry; przekazał go w roku 2007 Alinie Perzanowskiej O. Eustachy Rakoczy, rektor Akademii Polonijnej w Częstochowie, podczas spotkania przedstawicieli Światowego Stowarzyszenia Dziedzictwa Kulturowego Polonii w Częstochowie. Przy tej okazji zaprezentowany został przez Alinę Perzanowską projekt Farma Życia.

⁶⁰ Tytuły Dobroczyńcy Fundacji wręczane są od 2000 roku. Tytuł ten otrzymało do tej pory 20 osób, zarówno indywidualnych, jak i prawnych oraz wybrane instytucje. Statuetki zostały wręczone z okazji obchodów dwudziestolecia Fundacji Wspólnota Nadziei w roku 2018. Spis osób z tytułem dobroczyńcy Fundacji i osób/instytucji wyróżnionych statuetką znajduje się na stronie internetowej Fundacji; zawierają je także załączniki 6 i 7 (s. 69–70).

Sheuer, Juriana Jur, Marcin Kutrybała, Janina Novotnowa, Janusz Bartkowicz, Agnieszka Rozmus, Paulina Kaczor-Pawłowska, Iwona Fischer-Zuziak, Beata Malinowska-Petelenz, Joanna Stożek, Piotr Stokłosa, Jerzy Dmitruk, Wojciech Plewiński, Stanisław Sacha Stawiarski, Krzysztof Ludwin, Hanna Gąsienica-Samek, Zenon Andrzej Remi, Maciej Kwiatkowski, Anna Borkowska, Barbara Hanicka, Małgorzata Mizia, Franciszek Turek, Maria Anna Urbańska, Krystyna Bochenek, Zosia Żelewska-Bobrowski, Marcin Radwan (Maślanka), Jacek Maria Stokłosa, Mariusz Dydo, Tadeusz Płaszewski, Kazimierz Hamada, Krzysztof Skórczewski, Jan Pamuła, Renata Kucharska, Gaba Herman-Hyjek, Ewa Kołodziejczyk-Grabowska, Janusz Karwacki, Stefania Kaja-Bilańska, Andrzej Pietsch, Urszula Dudziak, Ewa Wójcik-Konstantinowska, pp. Widurscy.

Wśród licytowanych obrazów zwykle znajdują się także prace malowane przez osoby z autyzmem, będące uczestnikami zajęć dziennych na Farmie Życia. Dużym zainteresowaniem cieszą się niezwykle obrazy dotkniętego autyzmem Richarda Wawro,

nieżyjącego od roku 2006 malarza szkockiego o polskich korzeniach, które Fundacja otrzymała w prezencie od jego przybranej matki, Stefanii Wawro⁶¹.

Od wielu lat główną organizatorką imprez dobroczynnych jest Krystyna Łyczakowska, architekt, dobroczyni Fundacji, wieloletnia wiceprezes Fundacji, obecnie członkini Rady Fundacji, autorka koncepcji architektoniczno-urbanistycznej Farmy i projektów dwóch budynków. Współdziała ona ściśle z Teresą Jaśkiewicz-Obydzińską, związaną z Fundacją Wspólnota Nadziei od momentu jej powstania (wcześniej w roli wiceprezes Fundacji, obecnie członkini Rady Fundacji) oraz Andrzejem Ślaskim, członkiem Klubu Krakowskiego, dobroczyncą Fundacji, od lat prowadzącym aukcje na rzecz Farmy Życia.

Od kilku lat dobroczynnym imprezom i aukcjom patronuje Oddział Krakowski Stowarzyszenia Architektów Polskich, a głównymi sponsorami są: SPCG kancelaria adwokatów i radców prawnych, Treko Laser Sp. z o.o., RE-Bau Sp. z o.o., ZREMB E. Dudek i Wspólnicy, Spółka Komandytowa; okazjonalnie dołączają też inni.

2.6. Najważniejsze osiągnięcia

Najważniejszym osiągnięciem Fundacji jest utworzenie w Więckowicach w powiecie krakowskim Centrum Nauki i Życia FARMA i prowadzenie go nieprzerwanie od roku 2005. Jest to jedyne miejsce w Polsce, które – poza wsparciem dziennym dla 30–50 osób z ASD – prowadzi całodobowe usługi bytowo-opiekuńcze dla 10 dorosłych osób z autyzmem. Szczegółowy opis ośrodka znajduje się w dalszym miejscu niniejszego opracowania (zob. rozdz. 3).

Wcześniejszym istotnym osiągnięciem był też hostel „Dom w połowie drogi”, współtworzony i prowadzony przez 5 lat wraz z Krakowskim Oddziałem KTA. Etap ten umożliwił zdobycie przez Fundację bezcennego doświadczenia, jak również osiągnięcia innych korzyści, o których wspomniano wcześniej.

Fundacja zrealizowała także kilkadziesiąt znaczących dla jej rozwoju projektów i zadań. Różniły

się one tematyką i czasem trwania, ale każdy na swój sposób poszerzał ofertę „usług” świadczonych osobom z ASD i ich rodzinom. Zostały one wymienione w części „historycznej” tego podrozdziału⁶².

Działania Fundacji były „wielotematyczne” i interdyscyplinarne. Poza głównymi zadaniami, jakimi było prowadzenie specjalistycznych usług opiekuńczych na terenie mieszkania chronionego (hostelu), a następnie usług bytowych i opiekuńczych na Farmie Życia (RDP, aktualnie MDPS) Fundacja świadczyła i nadal świadczy liczne usługi z zakresu aktywizacji zawodowej oraz terapii zajęciowej. Zajęcia terapeutyczne prowadzone są nieprzerwanie od kilkunastu już lat, co jest niewątpliwym sukcesem w przypadku środków „projektowych”, pozyskiwanych w trybie konkursowym.

W wyniku realizowanych projektów powstała platforma internetowa Kraina OZA (stanowią ją dwie

⁶¹ Warto wspomnieć, że z początkiem lat 90. państwo Stefania i Tadeusz Wawrowie odwiedzili wraz z Richardem siedzibę Krakowskiego Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu i z entuzjazmem zadeklarowali pomoc w zbieraniu funduszy na rzecz planowanego ośrodka pobytu stałego dla dorosłych z autyzmem. Podczas odwiedzin Richard Wawro narysował w Księdze Pamiątkowej KTA obrazek. Państwo Wawrowie prowadzili zbiórkę funduszy wśród szkockiej Polonii przy okazji imprez typu *garden party* organizowanych przez panią Stefanię. Po śmierci Richarda pani Stefania stała się właścicielką jego dzieł, z których 93 prace przekazała w 2014 roku naszej Fundacji.

⁶² Na temat historii Fundacji powstaje pozycja pt. „Historia Fundacji Wspólnota Nadziei” będąca obszernym załącznikiem do niniejszej publikacji.

strony internetowe: www.KrainaOZA.pl oraz www.KrainaOZA.org); jako pierwsze w Polsce wydane zostały: zagraniczna monografia na temat osób dorosłych z autyzmem oraz szkoleniowy podręcznik dla opiekunów *Autyzm w centrum uwagi*; opracowany został także *Album Aktywności Obywatelskiej i Społecznej*, przybliżający osobom z autyzmem Kartę Praw

Osób z Autyzmem (dostępny na stronie internetowej www.farma.org.pl); możliwe były wizyty studyjne – niektóre z udziałem osób z autyzmem oraz kadry Fundacji – do czołowych ośrodków europejskich w: Grecji, Turcji, Włoszech, Francji, Irlandii, Węgrzech, Niemczech, Belgii.

2.7. Założenia programowo-organizacyjne

W latach 1998–1999 założenia programowo-organizacyjne Fundacji były w pełni skryształizowane. Zetknięcie się ze wzorem irlandzkim było nadzwyczaj inspirujące i pociągające. Przekonujący był opisywany przez Irlandzkie Towarzystwo Autyzmu nierestrykcyjny model wsparcia, oparty na głębokim poszanowaniu drugiego człowieka i jego praw. Podejście to zgodne było z przemyśleniami i podstawami programowymi wypracowanymi w ogólnopolskim stowarzyszeniu, jakim było Krajowe Towarzystwo Autyzmu, i poglądami prof. dr. Tadeusza Gałkowskiego oraz Fundacji Synapsis współpracującej ściśle z naszą Fundacją, programem stowarzyszenia Autyzm-Europa, a także z przekonaniem założycieli Fundacji i ich środowiska, odwołującymi się m.in. do nurtu rozwijanej w Krakowie przez prof. Antoniego Kępińskiego i jego następców psychiatrii humanistycznej i takiej też filozofii człowieka.

Nie bez znaczenia były także osobiste kontakty prezes Fundacji z prof. Hanną Olechnowicz, wybitnym psychologiem, terapeutką, znawczynią i propagatorką „niedyrektywnej terapii”, jak również doświadczenia zdobyte podczas organizacji i pierwszych lat działalności Ośrodka Terapeutyczno-Szkolnego dla Dzieci Autystycznych w Krakowie oraz panującego w nim, nadzwyczaj przyjaznego dla dzieci z autyzmem i ich rodzin, „klimatu”, co było niewątpliwą zasługą jego kierownictwa (Marii Marczyk i Andrzeja Wolskiego).

Wizja miejsca pobytu stałego dla dorosłych, niesamodzielnych osób z autyzmem była zbliżona do wzoru Dunfirth Farm Community w Irlandii (*Irish Society for Autism- folder, Irish Society for Autism* – materiały informacyjne). Miejsce to miało być rodzajem wspólnoty wiejskiej, w której ze względu na wspólne zamieszkanie i podobne sytuacje życiowe mieszkańców miały się między nimi nawiązać szczególne więzi społeczne i psychiczne (Perzanowska, 1996; Perzanowski, 1996; Perzanowska 1997; Perzanowska, Kossewska, 2004), a także miały się wytworzyć ciepłe relacje „sąsiedzkie” z otoczeniem i personelem.

Odniesienie do idei wspólnotowej zawiera nazwa Fundacji, a także jedno ze sformułowań w statucie.

Mimo identyfikowania się z nurtem wspólnotowym, nierestrykcyjnym i niedyrektywnym Fundacja „otworzyła się” w pewnym momencie na opcję behawioralną.

Powodem było poszukiwanie skutecznego sposobu rozwiązywania spraw najtrudniejszych, jakimi w szczególności były problemy dorastających i dorosłych osób z ASD, przejawiających tzw. trudne zachowania. Fundacja oraz współpracujący z nią ściśle Krakowski Oddział Krajowego Towarzystwa Autyzmu zainteresowały się rozwijaną wówczas w Polsce przez Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku terapią behawioralną – o jej skuteczności informowano m.in. podczas poważnych konferencji naukowych. Wywodziła się ona z klasycznego, radykalnego podejścia O. Ivara Lovasa, a jego reprezentantami byli m.in. Arild Karlsen i Jens E. Skar – norwescy terapeuci szkoleniowcy współpracujący ściśle z ośrodkiem w Gdańsku, a następnie – na zaproszenie Krakowskiego Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu (1998) – także z chętnymi do poznania tego nurtu nauczycielami i terapeutami z Krakowa.

Krakowski Oddział Krajowego Towarzystwa Autyzmu utworzył tzw. Ambulatorium Terapii Behawioralnej i ze środków jednego z pierwszych grantów uzyskanych na szkolenie z terapii behawioralnej współpracujący z KTA personel wybranych placówek zaczął się uczyć i wprowadzać w życie poznane zasady pracy z dziećmi autystycznymi. Odbywało się to m.in. na oddziale specjalnym dla dzieci autystycznych jednego z przedszkoli, a także w Ośrodku Terapeutyczno-Szkolnym dla Dzieci Autystycznych w pracy z niektórymi dorastającymi osobami ze spektrum. Trzeba dodać, że kierownictwo Ośrodka nie patrzyło zbyt przychylnie na tego rodzaju terapię (poprzez warunkowanie), ale umożliwiło w ograniczonym zakresie jej prowadzenie w związku z naciskami przedstawicieli Krakowskiego Oddziału

Krajowego Towarzystwa Autyzmu. Rodzice zrzeszeni w stowarzyszeniu widzieli w terapii behawioralnej szansę na uniknięcie pobytu w szpitalu psychiatrycznym, gdzie zwykle trafiał nastolatek przejawiający bardzo trudne zachowania i wobec którego stosowane były w szpitalu drastyczne środki przymusu bezpośredniego (kaftan, pasy). Niektórzy rodzice z autopsji znali mechanizm „drzwi obrotowych”, polegający na powtarzających się powrotach pacjenta do szpitala, co zwykle tak bardzo pogarszało jego stan psychiczny, że z czasem powrót do domu rodzinnego i macierzystej placówki stawał się całkowicie niemożliwy. Przekonanie terapeutów z Norwegii, że nie musi dochodzić do takiego scenariusza, było argumentem zachęcającym do bliższego poznania terapii behawioralnej i podjęcia próby skorzystania z jej skuteczności, czego dowodziły przytaczane przez behawiorystów wiarygodne badania naukowe.

„Wzór norweski” opcji behawioralnej zderzył się z niedyrektywnym podejściem Irlandczyków i przedstawicielei tzw. terapii zabawowej, zaprezentowanej m.in. podczas jednej z międzynarodowych konferencji naukowych, organizowanych przez Katedrę Psychologii Akademii Pedagogicznej i Krakowski Oddział KTA.

Pojawiło się wiele emocjonujących dyskusji w środowisku rodziców i profesjonalistów. Mimo poważnych wątpliwości merytorycznych Fundacja Wspólnota Nadziei wzięła pod uwagę opcję behawioralną w organizowanym wówczas od podstaw hostelu, szczególnie że to właśnie w wyniku rozmów z terapeutami z Norwegii pojawił się pomysł jego utworzenia. Oni też jako pierwsi użyli nazwy „Dom w połowie drogi”. Deklarowali również konkretną pomoc w jego prowadzeniu przez cztery osoby z Norwegii, które miały pracować w hostelu nieodpłatnie przez okres jednego roku. Dlatego też w staraniach o pozyskanie środków i „walki” o budynek przy ul. Olshętyńskiej hostel opisywany był jako oparty na metodach terapii behawioralnej.

Gdy hostel powstał dwa lata później, terapeuci z Norwegii wycofali się jednak z wcześniejszych deklaracji i Fundacja wraz z Krakowskim Oddziałem KTA stanęły przed poważnym zadaniem samodzielnego prowadzenia jednostki, mając do dyspozycji

skromne, niewystarczające fundusze. Opcja behawioralna nie wchodziła już w grę z uwagi na niewielkie i w większości merytorycznie nieprzygotowane zasoby kadrowe. Mnożyły się też pytania oraz wątpliwości natury etycznej i metodycznej.

Mimo tych okoliczności hostel rozpoczął działalność. To, że udało się go poprowadzić, było wynikiem ogromnego trudu organizacyjnego dwóch współprowadzących przez kilka lat organizacji, włożonego m.in. w poszukiwanie środków. To nieoceniona praca zaprzyjaźnionych, niezawodnych wolontariuszy i rodzin, których „dzieci” korzystały z hostelu i Ośrodka Wsparcia. To zasługa wielu innych kręgów przyjaciół, którzy spieszyli z pomocą, w tym także środowiska terapeutek behawioralnych, z Nelą Grzegorzycz-Dłuciak na czele⁶³.

To także „zasługa” pierwszego projektu przygotowanego siłami społecznymi⁶⁴, w języku angielskim, sfinansowanego ze środków Programu PHARE ACCESS.

Elementy terapii behawioralnej przydały się w „hostelowej” praktyce w początkowych latach, ale z czasem, po kolejnym kontakcie z Irlandczykami, jak również po bliższym poznaniu Programu TEACCH (Eric Schopler) oraz po odbyciu profesjonalnie prowadzonych przez Theo Peetersa z Belgii warsztatów szkoleniowych dla profesjonalistów klasyczna opcja behawioralna (O. Ivar Lovaas) została przez Fundację odrzucona na rzecz opcji „wyważonej”, nawiązującej wprawdzie do wypracowanego w nurcie behawioralnym modelu Stosowanej Analizy Zachowania, ale akcentującej wyłącznie metody „pozytywne” w modyfikowaniu zachowania⁶⁵.

Pierwsze zetknięcie się ze strategiami proaktywnymi nastąpiło w Irlandii. Pat Matthews wymienił nazwisko Gary’ego LaVigny i ofiarował Fundacji dwa pierwsze opracowania na ten temat (LaVigna, Donnellan, 1986; Donnellan, LaVigna, Shoultz, Fassbender, 1988). Z czasem Fundacja otrzymała też opracowany przez Irlandczyków dokument zatytułowany „Proaktywne kierowanie trudnymi zachowaniami. Strategie i wskazówki dla członków personelu”, który został przetłumaczony na język polski w roku 2002 i przyjęty przez Fundację jako jeden z najważniejszych dokumentów programowych. Został także

⁶³ Środowisko to zarejestrowało tymczasem odrębną od KTA organizację pod nazwą Polskie Stowarzyszenie Terapii Behawioralnej (2002).

⁶⁴ Wniosek aplikacyjny przygotowały nieodpłatnie: Barbara Grodowska i Dorota Wąsik (od kilkunastu lat członkinie Rady Fundacji).

⁶⁵ Trzeba dodać, że terapeuci behawioralni z PSTB podkreślają, iż od lat stosują podejście proaktywne. Fundacja nie współpracuje z nimi ściśle na co dzień, ale okresowo korzysta z fachowych, cennych konsultacji.

udostępniony Porozumieniu Autyzm-Polska i przyjęty przez wszystkie organizacje członkowskie. Dokument jest do tej pory wykorzystywany podczas szkoleń dla personelu Fundacji.

Pozytywne wspieranie zachowania osadzone jest w nurcie Stosowanej Analizy Zachowania⁶⁶. Opcja ta, wraz z podejściem TEACCH, wyznacza główne ramy terapeutyczno-edukacyjnej pracy personelu merytorycznego.

W dalszej części w skrócie opisane zostaną zasady programowo-organizacyjne wynikające z TEACCH i Stosowanej Analizy Zachowania, a po tym opisie przedstawione zostaną różne kwestie merytoryczne, w tym wybrane metody oceny funkcjonowania i metody terapii, nie tylko te związane bezpośrednio z Programem TEACCH i Stosowaną Analizą Zachowania, ale także używane w Fundacji jako wspierające i uzupełniające.

Będąc mniej więcej pośrodku – pomiędzy dyrektywnym (behawioralnym) i niedyrektywnym (społecznym) „biegunem” – ale też korzystając z przekonujących osiągnięć różnych innych podejść, program terapeutyczny Fundacji Wspólnota Nadziei jest w dużej mierze eklektyczny⁶⁷. Głównym spoiwem jest społeczno-rozwojowy Program TEACCH, a podstawą wszelkiego działania Fundacji – **prawa osób z autyzmem** – opisane szczegółowo w Karcie Praw Osób z Autyzmem.

2.7.1 Karta Praw Osób z Autyzmem

Pierwszy szkic Karty Praw Osób z Autyzmem przygotowany został w roku 1989 przez Nualę i Patę Matthews z Irlandii, rodziców autystycznego Johna

oraz zaprzyjaźnionego z Nimi – Paula Shatocka. Nula i Pat byli rodzicami dorosłej osoby z autyzmem i to głównie dzięki ich inspiracji oraz wysiłkowi powstała Farma Dunfirth w Irlandii. Działali aktywnie na szczeblu krajowym, ale także na szczeblu europejskim. Pat Matthews pełnił m.in. funkcję prezesa Stowarzyszenia Autyzm-Europa, a po latach również funkcję przewodniczącego Światowej Organizacji Autyzmu.

Karta została po raz pierwszy zaprezentowana podczas Kongresu Stowarzyszenia Autyzm-Europa w roku 1992. Po latach starań na szczeblu europejskim to parasolowe stowarzyszenie zrzeszające kilkadziesiąt organizacji działających na rzecz autyzmu w różnych krajach doprowadziło do przyjęcia w 1996 roku przez Parlament Europejski (PE) Deklaracji o Prawach Osób z Autyzmem i Karty Praw Osób z Autyzmem. Dokument podpisało 331 członków PE.

W Polsce Karta Praw Osób z Autyzmem została przyjęta przez sejm w roku 2013, a rok wcześniej (2012) także Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Dużą rolę odegrały organizacje zrzeszające rodziców dzieci niepełnosprawnych walczących o prawa swoich dzieci do godnego życia, bez względu na ograniczenia, jakie wynikają z ich niepełnosprawności.

Z uwagi na fakt, że Karta Praw Osób z Autyzmem jest podstawą założeń programowych Fundacji, przytaczamy ją w tym miejscu w całości. Wspomniana Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych jest natomiast dostępna w wersji papierowej w Fundacji, a także w internecie.

⁶⁶ Stosowana analiza zachowania (SAZ) jest jednym ze sposobów prowadzenia terapii behawioralnej, czyli „terapii wykorzystującej procesy uczenia się w celu zmiany zachowań klientów. [...] Terapia behawioralna obejmuje wszystkie metody terapeutyczne wykorzystujące podstawowe procesy uczenia się, w tym w szczególności te oparte na warunkowaniu klasycznym, podczas gdy stosowana analiza zachowania opiera się przede wszystkim na warunkowaniu sprawczym” (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2012, s. 36). Tu trzeba dodać, że Fundacja nie dysponuje personelem wyspecjalizowanym w SAZ.

⁶⁷ Eklektyzm w tym kontekście odnosi się do możliwości łączenia metod i technik wypracowanych w obrębie odmiennych opcji teoretycznych; nosi on nazwę eklektyzmu terapeutycznego. Zwolennicy eklektyzmu terapeutycznego podkreślają, że najważniejsza jest skuteczność metody czy techniki w odniesieniu do określonego rodzaju problemu, a nie przyjęte założenia teoretyczne. „Terapeuta pracujący metodą eklektyczną poszukuje technik najlepiej dostosowanych do danej osoby z konkretnym problemem. Podstawowe pytanie brzmi: jak skutecznie pomóc, a nie: jak to działa?” (Kawa, 2011, s. 52). Podobne poglądy wyrażają inni badacze (Świętochowski, 2014).

Przy tej okazji warto wspomnieć o zintegrowanym modelu terapii autyzmu, opartej na dowodach (model *National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders* – NPDC), opierającym się na systematycznie eklektycznym podejściu, w którym dane badawcze, a nie założenia teoretyczne wyznaczają zastosowanie określonego repertuaru technik. Zgodnie z tym modelem prowadzona jest naturalistyczna terapia rozwojowo-behawioralna w placówkach SOTIS. Więcej o modelu NPDC w dostępnym artykule (Waligórska, Kucharczyk, Waligórski, Kuncewicz-Sosnowska, Kalisz, Odom, 2019).

UCHWAŁA Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 12 lipca 2013 r. Karta Praw Osób z Autyzmem

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby z autyzmem mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji. Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności 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;

2) adekwatnej, bezstronnej, dokładnej i przeprowadzonej w możliwie najwcześniejszym okresie życia diagnozy i opinii medycznej, pedagogicznej, psychologicznej i logopedycznej;

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;

4) pełnego uczestnictwa w procesie podejmowania wszelkich decyzji dotyczących ich przyszłości, także za pośrednictwem reprezentantów; w miarę możliwości ich życzenia powinny być uwzględniane i respektowane;

5) warunków mieszkaniowych uwzględniających specyficzne potrzeby i ograniczenia wynikające z ich niepełnosprawności;

6) wsparcia technicznego i asystenckiego niezbędnego do zapewnienia możliwie produktywnego życia, gwarantującego szacunek i możliwy poziom niezależności;

7) wynagrodzenia wykluczającego dyskryminację oraz wystarczającego do zapewnienia niezbędnego wyżywienia, odzieży, mieszkania, a także gwarantującego zaspokojenie innych koniecznych potrzeb życiowych;

8) uczestniczenia, w miarę możliwości 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;

9) odpowiedniego poradnictwa i usług dotyczących zdrowia fizycznego, psychicznego oraz zaspokojenia potrzeb duchowych, w tym również zapewnienia odpowiednich z uwagi na potrzeby i wybory osoby metod terapeutycznych i leczenia farmakologicznego;

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;

11) wsparcia w korzystaniu ze środków transportu w formie adekwatnej do ich potrzeb i możliwości;

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;

14) poszanowania intymności życia osobistego oraz do tworzenia pozbawionych przymusu związków z innymi osobami, w tym również związków małżeńskich;

15) bezpośrednich lub za pośrednictwem reprezentantów porad prawnych i usług adwokackich, a także do pełnej opieki prawnej i ochrony ustawowej;

16) 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;

17) ochrony przed nadużyciami, przemocą fizyczną i zaniedbaniem;

18) adekwatnej terapii i ochrony przed nadużyciami i przedawkowaniem środków farmakologicznych;

19) uzyskiwania bezpośredniego bądź za pośrednictwem reprezentantów dotyczących ich informacji, w szczególności danych pochodzących z dokumentów i rejestrów medycznych, psychologicznych, edukacyjnych i administracyjnych.

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.

MARSZAŁEK SEJMU
/ – / Ewa Kopacz

Karta Praw Osób z Autyzmem została przystępnie omówiona przez wybitnych naukowców oraz praktyków z całego świata i wydana w formie książkowej przez Światową Organizację Autyzmu, we współpracy z Irlandzkim Towarzystwem Autyzmu w 2012 roku. W języku polskim pozycja ta ukazała się rok później staraniem prof. Tadeusza Gałkowskiego z Krajowego Towarzystwa Autyzmu. Pozycja ta znajduje się na liście lektur obowiązkowych Fundacji Wspólnota Nadziei (Matthews, Matthews, 2013).

Prawa osób z autyzmem stanowią bazę dla wszelkich działań Fundacji, w tym działań ośrodka FARMA ŻYCIA w Więckowicach.

2.7.2. Program TEACCH⁶⁸

Skrótowiec TEACCH pochodzi od pierwszych liter angielskiej nazwy: Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (w języku polskim nazwa brzmi: Terapia i Edukacja Dzieci z Autyzmem i Upośledzeniem Komunikacji).

Treatment	T
Education	E
Autistic	A
Communication Handicapped	C
Children	CH

Twórcami Programu są Eric Schopler i Robert Reichler, którzy w roku 1972 założyli pierwsze dwa oddziały TEACCH przy Uniwersytecie w Karolinie Północnej. W wyniku prac badawczych i prowadzonej praktyki powstał w 1976 roku Program TEACCH, będący kompleksowym programem wsparcia osób z autyzmem, w którym podstawową rolę odgrywa odpowiednio zorganizowana edukacja. Do roku 1994 dyrektorem Programu był Eric Schopler, następcą – Gary Mesibov.

Celem Programu TEACCH jest stworzenie osobom z autyzmem możliwości osiągnięcia jak najwyższego poziomu samodzielności i jakości życia. Podkreśla się, że najważniejszą jest osoba i „kultura autyzmu”: od osoby z ASD nie wymaga się „normalnego” zachowania. Inaczej mówiąc, nie wymaga się, by osoby z ASD dostosowywały się do schematu normalności, bez względu na to, czy to dla nich jest wygodne, czy nie.

Najważniejsze zasady:

- w oferowanym wsparciu należy indywidualnie traktować każdą osobę;

- osobę z autyzmem należy wspierać dwutorowo:
 - 1) dostosować środowisko do potrzeb danej osoby (by się w nim orientowała i rozumiała je);
 - 2) rozwijać umiejętności osoby w celu zdobycia coraz większej samodzielności i zaoferowania jej możliwości integracji z otoczeniem;
- należy zwracać uwagę na mocne strony osoby i na nich opierać proces uczenia się;
- należy strukturyzować proces uczenia się, który powinien przebiegać:
 - 1) w ustrukturyzowanym otoczeniu fizycznym;
 - 2) w ustrukturyzowanym czasie;
 - 3) z jasną strukturą poszczególnych czynności/zajęć;
- należy stosować struktury wizualne.

Zwolennicy podejścia TEACCH akcentują dodatkowo następujące jego cechy:

- szacunek dla odmienności bez względu na stopień ciężkości (rozległości) autyzmu;
- szacunek dla rodziców i stowarzyszeń biorących udział w programie jako współterapeuci;
- uwzględnianie opinii rodziców przy podejmowaniu decyzji dotyczących zarówno dzieci, jak i osób dorosłych;
- uwzględnianie opinii osób dorosłych z autyzmem z maksymalnym wykorzystaniem ich możliwości komunikacyjnych;
- długoletnie doświadczenie poparte sprawdzalnymi, wieloletnimi rezultatami, stałe rozwijanie technik edukacyjnych na podstawie uniwersyteckich programów naukowych;
- połączenie najnowszej wiedzy opartej na dowodach naukowych z długoletnim doświadczeniem;
- realizację kompleksowego programu usprawniania od wczesnego dzieciństwa po wiek dorosły;
- elastyczność systemu (program TEACCH można przenieść w warunki każdego innego kraju).

Twórcy programu TEACCH podkreślają, że stanowi on podejście, a nie metodę, technikę czy zestaw metod/technik. Jest to kompleksowy program, który wykorzystuje różne techniki i metody, w różnych „kombinacjach”, w zależności od potrzeb i zarysowujących się (widocznych w zarysie) umiejętności każdej osoby.

⁶⁸ Opis programu powstał na podstawie dostępnych w języku polskim pozycji (Wiktorowicz, 1999; Bobkovicz-Lewartowska, 2000; Randal, Parker, 2001; Mesibov, Shea, 2009; Hogan, Marcus, 2017; Pisula, 2018 i in.) oraz odbytych szkoleń, prowadzonych m.in. przez Rosittę Symallę, Evę Deppe, Theo Peetersa, Paula Frerichsa.

TEACCH ciągle ewoluuje, jego podejście jest stale udoskonalane, podważane są nieaktualne przekonania, program jest poszerzany o nowe wyniki badań naukowych. Pracownicy programu starają się być ostrożni we wprowadzaniu technik, które nie zostały sprawdzone na szeroką skalę.

Głównym celem programu jest pomaganie dzieciom w osiągnięciu maksymalnej niezależności w wieku dorosłym. Chodzi tu o pomaganie im w zrozumieniu otaczającego świata, nabyciu umiejętności komunikowania się, dzięki którym będą mogły zrozumieć innych ludzi, i zaferowaniu im – na ile jest to możliwe – niezbędnych kompetencji, które pozwolą na dokonywanie wyborów dotyczących ich własnego życia.

Główny nacisk stawia się na poprawę umiejętności komunikowania się i maksymalne wykorzystanie potencjału dziecka aż do uzyskania przez nie niezależności, z wykorzystaniem edukacji jako środka do osiągnięcia celu. Programy edukacyjne są często aktualizowane.

Strategie nauczania są ustalane indywidualnie na podstawie szczegółowej oceny umiejętności ujawnianych przez osobę z autyzmem.

W związku z tym, że Fundacja Wspólnota Nadziei udziela wsparcia głównie osobom dorosłym z ASD, do oceny funkcjonowania stosowane jest narzędzie pod nazwą TTAP, przeznaczone dla młodzieży i dorosłych. Będzie o nim mowa w dalszej części opracowania.

2.7.3. Model Pozytywnego Wspierania Zachowania – stosowana analiza zachowania według Gary'ego LaVigny

Nazwisko Gary LaVigna najczęściej jest przywoływane w kontekście problematyki zachowań trudnych.

Problematyka ta, choć wydaje się być wycinkowa w obszarze spraw programowych, jest w tym miejscu publikacji wyeksponowana nie bez powodu. Zachowania trudne są powszechnie wskazywane jako poważny problem, z którym stosunkowo często muszą się zmagać rodzice i personel różnych placówek dla osób z ASD. W związku z występowaniem tego typu zachowań wiele instytucji otwarcie wyraża

brak gotowości do świadczenia usług na rzecz osób ujawniających trudne zachowania, co w większości wypadków wynika z braku wiedzy i doświadczenia personelu. W związku z tym już podczas charakterystyki założeń programowych sygnalizujemy problem, przechodząc jednocześnie do Modelu Pozytywnego Wspierania Zachowania Gary'ego LaVigny, przyjętego w Fundacji jako jednej z ważniejszych opcji programowych.

Definicja zachowań trudnych została w Fundacji Wspólnota Nadziei przyjęta na podstawie wspomnianego już wcześniej opracowania Irlandzkiego Towarzystwa Autyzmu, opierającego się w dużej mierze na pracach prof. Gary'ego LaVigny oraz innych profesjonalistów w tej dziedzinie⁶⁹.

Do zachowań trudnych, według przyjętej przez Fundację definicji, należą:

- 1) zachowania, które zagrażają życiu, zdrowiu lub bezpieczeństwu przejawiającej je osoby, jej otoczenia, w tym kadry ośrodka i osób postronnych (autoagresja, agresja, ucieczki, nieumiejętne używanie potencjalnie niebezpiecznych przedmiotów, np. urządzeń elektrycznych, substancji chemicznych itp.);
- 2) zachowania wiążące się z niszczeniem lub uszkodzeniem wartościowych przedmiotów;
- 3) zachowania powodujące poważne zakłócenie zasad społecznych, norm kulturowych (np. niewłaściwe zachowanie w miejscach publicznych: obnażanie się, publiczne wykonywanie czynności fizjologicznych lub publiczne prezentowanie zachowań seksualnych).

Podlegają one obserwacji i analizie z zastosowaniem tzw. Karty obserwacji i analizy zachowań trudnych.

Model Pozytywnego Wspierania Zachowania (*Positive Behavior Support* – PBS) jest podejściem „przyjaznym” osobom z ASD, pełnym troski o jakość życia wspieranej osoby, a jednocześnie wskazującym na możliwości minimalizowania jej zachowania trudnego poprzez rozwijanie umiejętności i osobistych kompetencji oraz dokonywanie zmian środowiskowych.

⁶⁹ Zachowania trudne są różnie definiowane w literaturze przedmiotu. Na przykład w TTAP (TEACCH) za zachowania trudne uważa się: agresywne lub destrukcyjne zachowanie, przesadnie czułe zachowania, niewłaściwe nawyki. Trudne są m.in. takie zachowania, jak: zachowania autostymulacyjne, irytujące oraz np. związane z nadużywaniem praw innych osób (Mesibov, Thomas, Chapman, Schopler, 2009). Podobnie szerokie rozumienie zachowań trudnych proponują inni autorzy – są to zachowania odbiegające od normy, nadmierne, nieadaptacyjne, zakłócające, problemowe (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2012).

Prof. Gary LaVigna jest współzałożycielem i dyrektorem klinicznego Instytutu Stosowanej Analizy Zachowania w Los Angeles. W Polsce opcja PBS rozwijana jest przez Annę Skierczyńską i Wojciecha Sektę; została opisana m.in. w jednym z rozdziałów podręcznika *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka* (Sekta, Skierczyńska, 2017).

W niniejszym opisie PBS nawiązujemy do wspomnianego tekstu, ale także do informacji zawartych w materiałach szkoleniowych Wojciecha Sekty, będących w posiadaniu Fundacji w związku ze szkoleniem prowadzonym przez niego kilka lat temu.

W analizowanym modelu akcentuje się znaczenie strategii proaktywnych⁷⁰ jako nadrzędnych w radzeniu sobie z sytuacjami trudnymi. Są to *de facto* strategie zapobiegające występowaniu trudnego zachowania, w odróżnieniu od strategii reaktywnych – służących opanowaniu sytuacji trudnej.

Strategie proaktywne dzielą się na trzy zasadnicze grupy:

- 1) zmiany środowiskowe (polegają one albo na redukowaniu bodźców, które zwiększają prawdopodobieństwo pojawienia się zachowania trudnego, albo na dodawaniu bodźców, które zwiększają prawdopodobieństwo wystąpienia zachowania pozytywnego);
- 2) nauczanie umiejętności (uczenie zachowania funkcjonalnie odpowiadającego zachowaniu niepożądanemu – tu ważne jest uczenie umiejętności komunikacyjnych, rozwijanie umiejętności ogólnych oraz nauczanie umiejętności „radzenia sobie”, np. z odmową);
- 3) zmiany w systemie motywacyjnym (stosowanie strategii wzmacniających pożądane zachowania i minimalizujących wzmocnienia zachowania trudnego).

Najważniejsze jest uczenie zachowań odpowiadających zachowaniom niepożądanym, czyli tzw. uczenie komunikacyjne. Są to:

- prośenie o rzeczy, prośenie o uwagę;
- prośenie o pomoc;

- prośenie o przerwę;
- wyrażanie odmowy;
- komunikowanie dyskomfortu.

Ważne jest też uczenie umiejętności ogólnych i umiejętności radzenia sobie ze zmianą.

Strategie reaktywne stosuje się w sytuacji pojawienia się zachowania trudnego, w celu opanowania tego zachowania (sytuacji kryzysowej). W modelu PBS podkreśla się, że strategie te nie powodują zmiany zachowania w przyszłości. Ich zadaniem jest przerwać dane zachowanie trudne lub przeciwdziałać jego eskalacji.

Stwierdza się, że prawdopodobieństwo wystąpienia zachowania trudnego będzie tym mniejsze:

- im więcej umiejętności nauczy się dana osoba;
- im lepsze będą jej umiejętności komunikacyjne;
- im niższe będą wobec niej wymagania;
- im lepsza będzie kontrola otoczenia, łącznie z wyeliminowaniem potencjalnych czynników spustowych;
- im lepiej będzie zorganizowana i bardziej przewidywalna codzienna aktywność;
- im spokojniejsza będzie reakcja na agresję.

W Fundacji nie stosujemy środków przymusu bezpośredniego. Jeżeli personel zmuszony jest zareagować na wystąpienie zachowania trudnego, które się pojawi, mimo zachowywanej czujności personelu i stosowanych strategii proaktywnych, podstawową zasadą jest to, by stosować jak najmniej restrykcyjne techniki⁷¹.

Warto wspomnieć, że w nurcie „pozytywnym” mieszczą się też „propozycje” zbliżone, choć nieco inaczej ujmowane. W jednej z niedawno wydanych książek autor (Elven, 2018) kładzie nacisk na wypracowanie mechanizmu samokontroli u osoby przejawiającej zachowania trudne⁷².

Jak wynika z przywołanego tekstu, autor jest przeciwny dyrektywnej modyfikacji zachowania, skutkującej wykształceniem zewnętrznego poczucia kontroli. Podaje on przykłady praktycznych

⁷⁰ Przykłady strategii proaktywnych są stosowane i opisywane nie tylko w modelu Gary’ego La Vigny. Wymieniane są przez wielu innych specjalistów, np. jako strategie zwiększające motywację dzieci z autyzmem do uczenia się (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2012, s. 128). Porady praktyczne związane z pozytywnym wspieraniem zachowań zawierają też inne pozycje, dostępne w języku polskim (Hanbury, 2016; Brown, 2017; Elven, 2018).

⁷¹ Są one omówione w rozdziale 3.

⁷² Elven definiuje te zachowania jako „zachowania, które stwarzają problemy ludziom w otoczeniu osoby, która tak właśnie się zachowuje”. Zdaniem autora wypracowanie mechanizmu samokontroli jest podstawowym kluczem do radzenia sobie z tym problemem przez otoczenie społeczne.

interwencji opartych na własnych wieloletnich doświadczeniach kształtowania wewnętrznej kontroli.

Napisana prostym językiem pozycja może stanowić przydatną lekturę szczególnie dla osób bez wykształcenia kierunkowego, które wykonują pracę opiekunów osób z ASD.

Innymi przydatnymi publikacjami mogą być też „przewodniki” po pozytywnych strategiach czy interwencjach behawioralnych (Hanbury, 2016; Brown, 2017). Dotyczą one wprawdzie głównie dzieci i młodzieży, ale mogą być ciekawymi lekturami dla personelu pracującego z osobami dorosłymi, skłaniającymi nie tylko do refleksji, ale też „dodającymi ducha” w wyzwaniach, jakich nie brakuje w ośrodku dla dorosłych z ASD.

Na koniec warto przedstawić istotną uwagę: model PBS osadzony jest w nurcie behawioralnym. Należy zdawać sobie sprawę, że w innych, niebehawioralnych teoriach mogą być prezentowane odmienne poglądy na temat przyczyn i postępowania w przypadku zachowań trudnych. Piszą o tym inni autorzy (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2012, s. 174).

Podobnie jak w przypadku etiologii zaburzeń rozwoju, geneza zachowań trudnych prezentowanych przez nietypowo rozwijające się osoby także nie jest całkowicie znana. Wymienia się następujące grupy teorii dotyczących źródeł zachowań niepożądanych: psychoanalityczna, organiczna i behawioralna (Rojahn, Schroeder i Hoch, 2008).

Należy zatem zachować ostrożność w interpretowaniu zachowań trudnych wyłącznie w kategoriach behawioralnych, a pojawiające się wątpliwości – jeśli

zaistnieje taka potrzeba – konsultować z przedstawicielami różnych, nie wyłącznie behawioralnych opcji⁷³.

Na zakończenie jeszcze jedna uwaga od doświadczonego pedagoga – dr. Andrzeja Wolskiego. Wskazując na problemy komunikacyjne jako częstą przyczynę pojawienia się zachowania trudnego, podkreśla on znaczenie umiejętności słuchania osób z autyzmem przez otoczenie społeczne. „Żeby usłyszeć, trzeba nic nie mówić” – dajmy czas, aby druga osoba mogła przetworzyć informację i ułożyć informację zwrotną.

Uważne słuchanie umożliwia zrozumienie komunikatu i adekwatną reakcję. Jeżeli otoczenie nie słucha, a co więcej – za dużo mówi, osoby z autyzmem przestają podejmować próby porozumiewania się i mogą „demonstrować” zachowania trudne.

Pisze o tym m.in. Hart (1995, s. 152–153) w następujący sposób:

„Kiedy zawodzi system porozumienia, niektóre osoby przestają podejmować próby. Czasem dzieci odkrywają, że łatwiej jest chwycić to, czego chcą, niż borykać się ze słowami. Ludzie o ograniczonym słownictwie odkrywają, że wybuchy wściekłości przynoszą szybsze wyniki niż próby słownych negocjacji. Niestety, wiele osób decyduje, że gwałtowne zachowanie jest skuteczniejsze niż słowa, których z takim trudem próbujemy ich uczyć”.

Podobnie wypowiadał się wybitny szkoleniowiec Theo Peeters⁷⁴, a także Barry M. Prizant (2017) oraz wielu innych.

2.8. Metody pracy merytorycznej, stosowane symbole graficzne, dokumentacja

Fundacja nie zajmuje się diagnozowaniem autyzmu, ponieważ osoby zgłaszające się do udziału w projekcie czy też oczekujące na miejsce w MDPS od wielu

lat mają postawioną diagnozę autyzmu. Zdarza się, że diagnoza medyczna ulegała zmianie, w zależności od poglądów i doświadczenia diagnostów,

⁷³ Podejście wieloaspektowe i multidyscyplinarne w sprawach etiologii i terapii zachowań autoagresywnych zaprezentowane jest np. w publikacji *Zachowania autoagresywne w autyzmie. Przyczyny i postępowanie. Perspektywa multidyscyplinarna* (Edelson, Botsford Johnson, 2018). W pozycji tej na tematy autoagresji, ale też agresji wypowiadają się m.in. liczni przedstawiciele świata medycznego, wskazując na złożoność problemu i – co za tym idzie – trudność w znalezieniu skutecznej „recepty”.

⁷⁴ Podkreślał on potrzebę zachowywania „powściągu w mówieniu”. W związku z tym ówczesny personel Fundacji, zatrudniony w latach 2005–2008, po powrocie ze szkolenia porozwieszał w różnych miejscach napisy ze słowami: MNIEJ MÓWIĆ. To pomagało! Od tego czasu minęło kilkanaście lat, na Farmie mamy w większości nowy personel. Nasuwa się pytanie, czy nie warto powrócić do pomysłu kartek z „podpowiedziami”, ale oprócz MNIEJ MÓWIĆ może warto dodać SŁUCHAĆ? Cytując słowa Andrzeja Wolskiego: „My uczymy osoby z autyzmem komunikowania, porozumiewania się. A my uczymy się słuchać osób z autyzmem”. Uważne słuchanie wraz z analizą zachowania to podstawa proaktywnego kierowania trudnym zachowaniem.

z którymi rodzice mieli do czynienia. W ciągu lat zmianie ulegały też klasyfikacje i stosowana nomenklatura (zob. rozdz. 1). Znani nam uczestnicy zajęć i mieszkańcy otrzymali w czasie swojego życia dodatkowe – lub różne od diagnozy autyzmu – rozpoznania (np. schizofrenia, zespół obsesyjno-kompulsyjny, zaburzenia zachowania). Korzystające ze wsparcia Fundacji osoby z ASD pozostają pod stałą opieką psychiatryczną swoich macierzystych poradni i w zasadzie nie oczekują od Fundacji dodatkowych, specjalistycznych konsultacji lekarskich, z wyjątkiem grupy stałych mieszkańców.

Mimo to w związku ze wzrastającą z każdym rokiem liczbą osób poszukujących diagnozy, w tym również osób w wieku dorosłym (w perspektywie poszukujących diagnozy w konwencji proponowanej przez nowe klasyfikacje zaburzeń: DSM-5 oraz ICD-11), być może należałoby wyjść naprzeciw zgłaszanym potrzebom i rozwinąć usługi diagnostyczne⁷⁵.

Podstawowymi realizowanymi przez Fundację zadaniami są: ocena funkcjonowania⁷⁶ każdej osoby z ASD, opracowanie dla niej indywidualnego planu wsparcia (IPW) lub indywidualnego planu działania (IPD) oraz terapia i nauczanie. Wynikają one wprost z programu TEACCH oraz modelu PBS i w większości odwołują się do przyjętych w nich technik i metod.

2.8.1. Ocena funkcjonowania, terapia, uczenie

W celu zdiagnozowania poziomu funkcjonowania Fundacja korzysta z narzędzi psychologiczno-pedagogicznych, takich jak: obserwacja, wywiad, analiza wytworów oraz analiza dostępnej dokumentacji. Niektóre z nich (wywiad, analiza dokumentacji) stosowane są w formie bardzo uproszczonej, w związku z zaleceniami ograniczonego pozyskiwania od opiekunów prawnych tzw. danych wrażliwych⁷⁷. W związku z tym otrzymany obraz życiowej sytuacji danej osoby z ASD nie jest pełny, co niekiedy utrudnia dalsze postępowanie.

W zależności od potrzeb stosuje się też testy diagnostyczne. W przeszłości w użytku terapeutów Fundacji były takie testy, jak np. Inwentarz H.C. Gunzburga (inwentarz PAC-1 i PAC-2 oraz PAS) oraz Skala K. Nihiry.

Obecnie preferowany jest test opracowany przez Program TEACCH – tzw. TTAP (Mesibov, Thomas, Chapman, Schopler, 2009). TTAP jest skrótowcem od angielskiej nazwy: *Transition Test Assessment Profile*. Jest to Profil Umiejętności Zawodowych i Społecznych, będący kompleksowym narzędziem oceny funkcjonalnej.

TTAP wyróżnia sześć obszarów funkcjonowania (czynności zawodowe, kompetencje zawodowe, samodzielność, organizowanie czasu wolnego, umiejętność porozumiewania się, kompetencje społeczne), które ocenia się trojako: w skali obserwacji bezpośredniej, skali obserwacji w domu i skali obserwacji w szkole/miejscu pracy.

Głównym składnikiem, który podlega ocenie, a następnie uczeniu/terapii są umiejętności. Według TEACCH wsparcie powinno się odbywać we wszystkich obszarach, które odgrywają szczególnie ważną rolę w prowadzeniu samodzielnego, satysfakcjonującego życia: w zakresie komunikacji, kompetencji społecznych, praktycznych, codziennych umiejętności, umiejętności dotyczących pracy i spędzania wolnego czasu. Do tego należy dodać kierowanie zachowaniem oraz radzenie sobie z zachowaniem „osobliwym” czy trudnym.

Dokładny opis testu zawiera podręcznik dostępny w bibliotece Fundacji.

Ocena funkcjonowania, która powstała z wykorzystaniem wyników ww. badań diagnostycznych, uwzględnia stosunkowo szeroki zakres funkcjonowania danej osoby, zwykle wystarczający do utworzenia tzw. Indywidualnego Planu Działania. Jednakże z punktu widzenia diagnosty klinicysty nie zawiera ona pełnego wglądu w problemy danej osoby z uwagi na ograniczony „projektowo” dostęp do ważnych informacji niezbędnych dla wyboru właściwej, koniecznej niekiedy terapii/psychoterapii. Nie jest to

⁷⁵ Potrzebne byłoby wówczas powołanie specjalistycznej jednostki organizacyjnej i stworzenie odpowiednio przygotowanego zespołu diagnostycznego. Fundacja musiałaby też zaopatrzyć się w nowoczesne narzędzia do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu, należące do „złotego standardu” diagnosty, jakimi obecnie są ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised), ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) oraz ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule-2), a także przeszkolić personel Fundacji zainteresowany tym narzędziem i jego praktycznym zastosowaniem.

⁷⁶ W Fundacji nie ma możliwości przeprowadzenia wielospecjalistycznej diagnozy klinicznej (funkcjonalnej) z udziałem lekarzy różnych specjalności ściśle współpracujących z terapeutami, psychologami, pedagogami czy logopedami. Wydaje się, że tego rodzaju diagnoza byłaby wskazana nawet w przypadku osób dorosłych, szczególnie stałych mieszkańców Farmy, co do których funkcjonowania nadal jest wiele wątpliwości, zwłaszcza że wraz z ich wiekiem zmienił się obraz kliniczny ich zaburzenia.

⁷⁷ Jest to związane z wymogami RODO.

też ocena wielospecjalistyczna, uwzględniająca inne badania, z których mogłyby wynikać szczegółowe wskazówki niezbędne do adekwatnego wspierania. Wspomniano o tym wyżej.

Ważnym uzupełnieniem oceny formalnej w TTAP jest ocena nieformalna, która obejmuje

stałą kontekstową, systematyczną ewaluację umiejętności przez czas edukacji i całe dorosłe życie osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ocena ta pozwala na zindywidualizowaną ocenę umiejętności i zachowań w miarę jak pojawiają się one w codziennym otoczeniu i różnych sytuacjach życiowych, co pozwala zmniejszyć często obserwowaną rozbieżność pomiędzy wynikami oceny formalnej badanego a jego umiejętnością wykorzystania własnych kompetencji w mniej ustrukturalizowanym otoczeniu (Mesibov, Thomas, Chapman, Schopler, 2009, s. 85).

Wyniki TTAP mogą być pomocne w konstruowaniu Indywidualnego Planu Działania, trzeba jednak pamiętać, że nie jest on równoważny ze wskazanym w teście Indywidualnym Planem Rozwoju. Zalecana jest zatem ostrożność w interpretowaniu wyników.

W Programie TEACCH istotnym „zadaniem terapeutycznym” jest uczenie osoby z ASD umiejętności. W samej nazwie Programu TEACCH wskazuje się na łączność terapii (*treatment*) z uczeniem (*education*).

W jednostkach organizacyjnych Fundacji wymiar prowadzonego regularnie, intencjonalnego uczenia (treningu) często zależy od założonych celów projektowych oraz od możliwości ich realizacji w Dziennym Centrum Aktywności (zob. niżej, rozdz. 3). Wymiar ten jest zwykle dość ograniczony, chyba że głównym celem projektu jest np. przygotowanie do wykonywania określonego zawodu, z czym wiąże się konieczność opanowania określonych umiejętności technicznych. Podstawą oddziaływań jest dokonana ocena funkcjonowania danej osoby i wyznaczone przez terapeutę w IPD cele krótko- i długoterminowe. Ważne, by cele terapeutyczne/edukacyjne były zbieżne z celami projektowymi oraz by w intensywnym treningu wybranych umiejętności kierować się przede wszystkim ich przydatnością w codziennym życiu mieszkańca/uczestnika. W odniesieniu do młodzieży szkolnej przygotowywanej do „etapu” dorosłości zwracają na to uwagę m.in. doświadczeni pedagodzy (Wolska, Wolski, 2012).

Dominującą w jednostkach organizacyjnych Fundacji formą uczenia jest uczenie się sytuacyjne,

osadzone w czynnościach praktycznych. Nauka tych praktycznych czynności odbywa się w Pracowniach DCA.

Uczenie sytuacyjne (incydentalne), przebiegające w warunkach naturalnych, ma szczególnie duże znaczenie dla zapobieżenia występowaniu zachowań niepożądanych. Jest to m.in. tzw. uczenie komunikacyjne, dotyczące np. „proszenia o...” (Sekta, 2018). Ważne, by wykorzystywać sytuacje naturalne, mając w pamięci zasady, które sprzyjają przyswojeniu sobie przez osobę z ASD przydatnych życiowo umiejętności.

W zależności od poziomu funkcjonowania i zdiagnozowanych potrzeb danej osoby praktyczne czynności wykonywane przez nią w danej pracowni są albo szczegółowo „rozpisane” – ze zrozumiałą strukturą, podziałem na kroki, instrukcjami wizualnymi, czyli osadzone w sztywnym schemacie „dyrektywnym” (zgodnie z technikami czy metodami terapii behawioralnej) – albo przebiegają w stylu swobodniejszym, jakim jest np. wspólne wykonywanie jednej czynności, np. przeniesienie pojemnika, którego uchwyt trzyma z jednej strony terapeuta/trener, a z drugiej uczestnik, czy naprzemienne wykonywanie wraz trenerem jakiejś jednej z dwóch prostych czynności („ja moczę ścierkę, ty wycierasz stół”; „ja nakładam do wiadra, ty wynosisz na kompost”). W wykonywaniu tego typu czynności chodzi nie tyle o wysoką sprawność i samodzielność, ile głównie o wykształcenie umiejętności współdziałania, w tym czekania na swoją kolej. Jest to ważny element rozwijania umiejętności społecznych.

Każda, nawet niewielka aktywność jest ceniona i nagradzana. Preferowane są nagrody (wzmocnienia pozytywne) społeczne, np. pochwała. Wzmocnienia biologiczne są dopuszczalne, jeśli są stosowane w rozsądnym wymiarze⁷⁸. Warte uwagi są też wzmocnienia sensoryczne, tzw. gniotki.

Akceptowane jest bierne uczestnictwo danej osoby w zajęciach i przyzwolenie np. na okresowe niewłączanie się w zajęcia. Z doświadczenia kadry wynika, że jakakolwiek presja przynosi odwrotny do zamierzonego skutek, lepiej więc „przeczekać” opór czy niechęć i cierpliwie oczekiwać na pojawienie się gotowości uczestnika do aktywności. Kadra winna się cechować dużą wrażliwością i elastycznością postępowania, wynikającymi z ogólnej wiedzy na temat autyzmu, a przede wszystkim z dobrej

⁷⁸ Zalecana jest ścisła współpraca ze specjalistami ds. autyzmu.

znajomości danej osoby i rozumienia wyrażanych przez nią komunikatów.

Co więcej, terapeuci powinni umiejętnie realizować zadanie rozwijania praktycznych umiejętności dnia codziennego i rozważnie wybierać rodzaj stosowanych wypowiedzi, jakie wymienia się w podręcznikach, a są to wypowiedzi: werbalne, wypowiedzi wizualne, fizyczne, wskazujące i modelujące. Powszechnie podkreśla się znaczenie wypowiedzi wizualnych z jednoczesnym znacznym ograniczeniem wypowiedzi werbalnych.

Istotne jest dostosowanie wymagań, jeżeli wymaga tego sytuacja, a w szczególności działania takie powinny być podejmowane wobec osób z ASD w celu zapobieżenia wystąpienia tzw. zachowania trudnego.

Podsumowując, trzeba podkreślić, że najważniejsze z punktu widzenia przyjętych w Fundacji zasad nie są nadzwyczajne postępy osób z ASD w uczeniu się nowych umiejętności, ale ich dobre samopoczucie i radość z uczestnictwa w zajęciach oraz przyjazne relacje z innymi uczestnikami i terapeutami.

2.8.2. Metody i techniki wspierające, metody uzupełniające

Zgodnie z przyjętym eklektyzmem form pracy terapeutycznej oraz działań prewencyjnych, ale też spójnie z poglądami TEACCH Fundacja dopuszcza stosowanie różnych metod i technik, zarówno wspierających, jak i uzupełniających. Według TEACCH możliwe jest uwzględnianie wielu technik interwencji i form terapii, jednakże pod warunkiem że ich generalna skuteczność jest udokumentowana naukowo i że istnieją dające się udowodnić powody, dla których akurat te formy interwencji uważane są za pomocne w przypadku konkretnej osoby⁷⁹.

Poniżej podano kilka przykładowych metod, które znajdują bądź mogą mieć zastosowanie w jednostkach organizacyjnych Fundacji. Są to:

- 1) tzw. wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się, czyli AAC (*Augmentative and Alternative Communication*), a wśród nich:
 - PECS (*Picture Exchange Communications System*);
 - program językowy Makaton;
 - wideotrening komunikacji – VIT (*Video Interaction Training*);

- 2) metody wspierające rozwój kompetencji społecznych, np. trening umiejętności społecznych;
- 3) metody terapii zaburzeń sensorycznych.

Te metody i wiele innych opisano bardziej szczegółowo w dostępnych podręcznikach (Danielewicz, Pisula, 2003; Błeszyński (red.), 2005; Pisula, 2018; Bogdashina, 2019; i in.).

Tu trzeba dodać, że wymienione metody wymagają specjalistycznego przeszkolenia, ale też rozważnego przemyślenia, w jakim stopniu dana propozycja jest właściwa dla określonej osoby. Na przykład wspomniany wyżej PECS, oparty na zasadach Stosowanej Analizy Zachowania, może nie mieć zastosowania w przypadku osób, które w ciągu życia przyswoiły sobie inny system komunikacji. Uczenie PECS od podstaw mogłoby się wiązać ze zbyt dużym i niepotrzebnym wysiłkiem.

W odniesieniu do treningu umiejętności społecznych (TUS) wskazane jest, by i w tym temacie kadra odbyła specjalistyczne szkolenie. Niektórzy pracownicy mieli przed laty okazję, by uczestniczyć w profesjonalnych warsztatach prowadzonych przez Roberta Emmena z Holandii; opis treningu umiejętności społecznych (według Goldsteina) znajduje się w pozycji *Życ z autyzmem* (Emmen, 2002) dostępnej w bibliotece Fundacji. TUS był też jednym z tematów szkolenia prowadzonego przez Wojciecha Sektę; do tych materiałów kadra Fundacji również ma dostęp. Opis treningu umiejętności społecznych zawiera m.in. publikacja *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka* (Patyk, Panasiuk, (red.), 2017).

Metody terapii zaburzeń sensorycznych (*Sensory Integration – SI*) stosowane są w niewielkim zakresie. Zatrudniony w Fundacji rehabilitant stosuje rozmaite stymulacje sensoryczne, ale nie jest to SI *sensu stricto*. Wydaje się, że niektórzy uczestnicy potrzebują bardziej systematycznych oddziaływań terapeutycznych typu SI i z wielką przyjemnością korzystają z dostępnych możliwości, jakimi są np. wizyty w Sali Doświadczania Świata w ośrodku zaprzyjaźnionej z Farmą Życia Fundacji. Stosowanie tej metody również wymaga specjalistycznego przeszkolenia.

Z metod uzupełniających stosuje się w mniejszym lub większym zakresie arteterapię, hortiterapię i animaloterapię, a także muzykoterapię. Okresowo, w miarę posiadanych środków, uczestnicy

⁷⁹ „Dlatego tak bardzo potrzebne są szkolenia, które umożliwiają pracownikom stały wgląd w zmieniające się idee i metody działania” (Bobkovicz-Lewartowska, 2000, s. 122).

korzystają z hydroterapii; w planach rozwoju Farmy znajduje się też hipoterapia⁸⁰.

Jak wynika z przeglądu literatury przedmiotu, niektóre z ww. metod uzupełniających mieszczą się w zakresie tzw. terapii zajęciowej. Terapia zajęciowa na Farmie Życia jest głównym rodzajem aktywności w jednostce organizacyjnej noszącej nazwę Dziennego Centrum Aktywności. Trzymając się przyjętych w literaturze przedmiotu przykładowych podziałów terapii zajęciowej na ergoterapię, arteterapię i socjoterapię, można zaliczyć niektóre proponowane w DCA aktywności do ergoterapii (ogrodnictwo, stolarstwo, ceramika), niektóre – do arteterapii (sztuka użytkowa, muzykoterapia), a jeszcze inne – do socjoterapii (TUS).

2.8.3. Symbole graficzne i dokumentacja

Plany dnia przygotowuje się z użyciem symboli graficznych. Na Farmie stosowane są różne systemy symboli w zależności od potrzeb i preferencji danego uczestnika. Używane są symbole w wersji czarno-białej (piktogramy) oraz w wersji kolorowej (symbole PCS, symbole systemu ARASAAC). Dopuszczalne jest stosowanie symboli z innych systemów, o ile będą dopasowane do poziomu percepcji i możliwości zrozumienia ich znaczenia przez osoby ASD.

Wskazane jest także wykonywanie przez terapeutę uproszczonych, własnoręcznie wykonanych rysunków, by unaocznic osobie z ASD dany temat czy sytuację, w przypadku braku odpowiedniego symbolu z dostępnego systemu. Przekaz wizualny jest konieczny⁸¹. W przypadku osób dobrze funkcjonujących mogą być stosowane zdjęcia, a także graficzne znaki słowne, jeżeli osoby te posiadają umiejętność czytania i rozumienia treści słów. Z kolei w przypadku osób gorzej funkcjonujących, mających problemy z rozpoznawaniem znaczeń symboli czy identyfikacją obiektów na zdjęciu, symbolami zaplanowanych czynności czy zadań są konkretne przedmioty. Na przykład łyżeczka symbolizuje jedzenie/poczęstunek, pędzelek – zajęcia plastyczne, miniaturowe grabki (z zestawu dla dzieci) – zajęcia ogrodnicze itp.

W MDPS „Na Farmie Życia” obowiązują m.in. raportyienne oraz raporty nocne; wymagane jest tworzenie tzw. Ramowego Dziennego Planu Aktywności, który może mieć postać obrazkową lub pisemną.

W DCA wypełniany jest Dziennik Zajęć, zgodnie z wymogami projektu. Podobnie jak w MDPS, z każdym uczestnikiem zajęć przygotowuje się Plan Aktywności. Jest on umieszczany na indywidualnej tablicy korkowej uczestnika.

2.9. Kompetencje personelu – zasady i wartości w pracy z osobą z ASD

Theo Peeters, niezjący już wybitny szkoleniowiec z Antwerpii, naszkicował przed laty profil profesjonalisty („opiekuna”), zaczynając od następujących słów:

Niezwykli ludzie wymagają niezwykłych profesjonalistów. Łącznie 30 lat doświadczeń w prowadzeniu szkoleń zmusza nas do sformułowania jeszcze jednej zasady: aby pomagać tak odmiennym osobom z autyzmem, profesjonalisci muszą być także „inni jakościowo”. [...] „Zmuszanie kogoś do pracy z dziećmi autystycznymi jest bezsensowne. [...] Profesjonalista musi sam wybrać autyzm. Takiej decyzji nie podejmuje się „pomimo autyzmu”, ale właśnie „ze względu na autyzm” (Peeters, Jordan, 2003 s. 76–77).

Mając tego rodzaju przekonanie, Peeters opracował profil osoby odpowiedniej do pracy z osobami z autyzmem. Wśród najważniejszych cech wymienił:

- zainteresowanie innością (osoba powinna być „podróżnikiem mentalnym”, którego pociąga nieznanne);
- żywa wyobraźnia („aby zrozumieć umysł osoby autystycznej, która ma problemy z wyobraźnią, sami musimy mieć wyobraźnię rozwiniętą w nadmiarze dla skompensowania”);
- umiejętność dawania bez oczekiwania podziękowań („musimy być w stanie dawać, nie otrzymując zbyt wiele w zamian i nie być rozczarowani brakiem społecznej wzajemności”);

⁸⁰ Warto wspomnieć o możliwości używania posiadanej przez Fundację „maszyny ściskającej” (*squeezing machine*) wykonanej wiele lat temu przez Bogdana Kossewskiego według projektu Grandin Temple (Grandin, Scariano, 1995; Grandin, 1998). Była z powodzeniem stosowana w czasach „krakowskich” Fundacji, obecnie wymaga niewielkiego remontu.

⁸¹ W literaturze przedmiotu panuje na ten temat duża zgodność. Obszerny opis istoty myślenia obrazami znajduje się m.in. w książce *Myślenie obrazami oraz inne relacje z życia z autyzmem* (Grandin, 2006).

- gotowość do adaptacji własnego stylu komunikacji i interakcji społecznych (styl powinien być związany z potrzebami osoby z autyzmem, a nie z naszym spontanicznym funkcjonowaniem społecznym);
- odwaga wobec samodzielnej pracy „na pustyni” (mocno umotywowany specjalista naraża się na krytykę zamiast na aplauz dla swoich ogromnych wysiłków szczególnie wtedy, gdy jest małe zrozumienie istoty autyzmu wśród personelu);
- nigdy nie być zadowolonym z tego, co się już wie (edukacja w zakresie „autyzmu” nigdy się nie kończy);
- akceptacja faktu, że każdy postęp pociąga za sobą nowe problemy (kiedy raz zaczniesz, wiesz, że praca „detektywa” nigdy się nie kończy);
- wyjątkowe zdolności pedagogiczne i analityczne (specjalista ds. autyzmu musi posuwać się małymi krokami i na każdym etapie używać pomocy wizualnych, stale powinien dokonywać ewaluacji i dostosowywać się do nowych wymagań);
- gotowość do pracy zespołowej (podejście powinno być spójne i odpowiednio dopasowane, dlatego wszyscy specjaliści powinni wiedzieć, co robią ich koledzy i na jakim poziomie oferują pomoc);
- pokora (możemy być ekspertami w dziedzinie autyzmu, ale rodzice są ekspertami, jeżeli chodzi o ich własne dzieci, dlatego konieczne jest branie pod uwagę ich wiedzy i doświadczenia. Specjalista, który pragnie pozostać „na piedestale”, nie jest potrzebny w terapii autyzmu).

Jak można wywnioskować z przytoczonej w skrócie wypowiedzi, Peeters postawił profesjonalistom „wysoką poprzeczkę”. W praktyce, szczególnie w przypadku osób dorosłych z autyzmem, zwykle mniej atrakcyjnych „poznawczo” niż małe dzieci, a dodatkowo wymagających znacznego wsparcia (w związku z poważną niepełnosprawnością intelektualną, problemami z funkcjonowaniem społecznym, występowaniem zachowań trudnych) nie jest łatwo pozyskać niezwykłych profesjonalistów odpowiadających choćby w części powyższej charakterystyce.

W każdym wypadku podstawową sprawą jest gotowość personelu do zrozumienia autyzmu i od tego należy zaczynać każde szkolenie.

Na konieczność szkoleń zwraca uwagę wielu praktyków. W zasadzie powinny one trwać permanentnie, szczególnie w sytuacji występującej w placówce rotacji personelu. Szkolenie winno się odbywać na poziomie podstawowym, poziomie średnio zaawansowanym i zaawansowanym (specjalistycznym). Powszechnie podkreśla się, że nie wystarczy ukończyć studiów kierunkowych z psychologii czy pedagogiki. W autyzmie trzeba się dodatkowo „wyspecjalizować”.

Podobnie wypowiadają się współpracujący z Fundacją profesjonaliści, proponując przyjęcie określonej strategii przygotowywania kadry wspierającej (Stefańska-Klar, 2018).

Według Peetersa relacja osoby z autyzmem z osobami bez autyzmu (osobami neurotypowymi – zgodnie ze współczesnym określeniem⁸²) przypomina mit o Prokruście. Prokrust miał „dziwne” wyobrażenie o gościnności: dopasowywał długość nóg swoich gości do długości łoża, odpowiednio je ucinając lub rozciągając. Niewyszkoleni pracownicy podobnie pojmują „gościnność” wobec osób z ASD. Starają się oni dopasować osobę z autyzmem do swojej niespecjalistycznej wiedzy. Taka relacja immanentnie zawiera w sobie przesłanki przemocy, nawet jeżeli nie zawsze jest to umyślne lub widoczne (Peeters, Jordan, 2003, s. 64).

TEACCH podkreśla, że od pracowników oczekuje się jednolitego postępowania i dyscypliny oraz umiejętności wczuwania się i kreatywności.

Doświadczenia Fundacji Wspólnota Nadziei również wskazują na szeroki zakres pożądanych kompetencji profesjonalistów. Powinni oni posiadać: specjalistyczną wiedzę na temat autyzmu, różnego rodzaju umiejętności „techniczne”, związane np. z określonym stylem porozumiewania się z osobą z autyzmem czy przyjętym i utrwalonym sposobem wspierania jej podczas prostych czynności dnia codziennego. Co więcej, przyjęte w Fundacji podejście eklektyczne „wymusza” też przyswojenie sobie przez personel, choćby skromnej, wiedzy na temat różnego rodzaju opcji terapeutycznych, a jednocześnie stosunkowo obszernej wiedzy na tematy sprawdzonych technik terapeutycznych, które są użyteczne w pracy z osobami z autyzmem. Ta „wysoka poprzeczka” oczekiwań wobec kompetencji personelu to oczekiwania dotyczące posiadania

⁸² Termin „neurotypowy” to inaczej „osoba nieautystyczna”; odnosi się do rozwoju osób spoza stanów ze spektrum autyzmu, czyli osób bez autyzmu. Termin pojawił się po raz pierwszy w biuletynie organizacji Autism Network International, prowadzonej przez osoby z autyzmem, czyli „autyków” – jak się sami określali (Silberman, 2020, s. 429).

przez nich choćby podstawowej wiedzy na temat autyzmu, ale też – dysponowania określonymi, specjalistycznymi umiejętnościami. Trudno sprostać takim oczekiwaniom, nawet mając za sobą studia z psychologii czy pedagogiki, tym trudniej jest więc osobom bez wyższego wykształcenia, zatrudnianym do pracy w charakterze opiekunów w MDPS. Instruktaż szkoleniowy „w pigułce”, przekazywany nowemu pracownikowi podczas wprowadzania na stanowisko pracy, nie jest satysfakcjonujący dla żadnej ze stron. Wymagane jest intensywne i cyklicznie powtarzane szkolenie⁸³.

Poza kompetencjami twardymi (wiedza, umiejętności zawodowe) duże znaczenie mają też tzw. kompetencje miękkie. Wydają się one równie ważne, a może nawet czasami ważniejsze od kompetencji twardych. Są to m.in. takie cechy i umiejętności, jak: empatia, uważność, zaangażowanie, kreatywność, odporność na stres, komunikatywność, umiejętność pracy w zespole, umiejętności interpersonalne⁸⁴.

Kompetencje personelu, jego postawy i wartości znajdują odbicie w używanym przez nich języku oraz w codziennych zasadach i obyczajach związanych ze świadczoną opieką i terapią. Personel winien znać i podzielać wartości, jakimi kieruje się Fundacja. Na wartości wskazuje wieloletnia historia działalności Fundacji, jak również wyraźne i jednoznaczne zapisy w jej dokumentach programowych. Wpisane są one w misję oraz wizję Fundacji. Najważniejsze wartości to: szacunek dla „inności” i podmiotowe traktowanie każdego człowieka, w tym osoby z niepełnosprawnością, wrażliwość, profesjonalizm, odpowiedzialność (zob. pkt 2.3).

Poniżej wymienione są „dobre obyczaje” (zalecenia), jakich oczekuje się od personelu Fundacji, a w szczególności od osób pracujących bezpośrednio z mieszkańcami i uczestnikami zajęć⁸⁵:

1. Szacunek wobec osoby z autyzmem wyrażamy, stosując zwyczajowe formy grzecznościowe używane w stosunku do osób dorosłych, takie jak „Pan/Pani”, chyba że mieszkaniec/uczestnik preferuje przejście „na ty”. Ponieważ personel, mieszkańcy i uczestnicy zajęć są często rówieśnikami, stąd mówienie sobie po imieniu jest jak

najbardziej właściwe. Jeżeli osoba z ASD życzy sobie stosowania formy „Pan/Pani”, należy to uszanować.

2. Osoby z autyzmem nazywamy mieszkańcami i uczestnikami zajęć, a nie podopiecznymi, by akcentować ich podmiotowość i równorzędność, a nie stosunek zależności. Mimo oficjalnych zapisów dotyczących personelu opiekuńczego w MDPS „Na Farmie Życia” i określeń typu „pod opieką” nacisk kładziemy bardziej na wspieranie niż na opiekowanie się mieszkańcem. Nie chodzi tu o subtelne różnice w nazewnictwie, lecz o rzeczywistą, istotną różnicę w przejawianej wobec nich postawie.
3. Nie używamy też nazwy „klient”, mimo że w urzędowym „żargonie” stosujemy niekiedy określenia „świadczenie usług”, a w niektórych, znanych i współpracujących z nami organizacjach przyjęto nazwę „klient” jako odbiorca usług.
4. Nie używamy określeń „nienormalny” w stosunku do osób z autyzmem czy osób z innym rodzajem niepełnosprawności, podobnie jak określenia „normalny” w stosunku do osób bez autyzmu (tzw. neurotypowych). Niewłaściwe jest też określenie „chory na autyzm”. W klasyfikacji medycznej autyzm jest zaburzeniem rozwojowym; we wspomnianym pokrótce ruchu samorzeczników, promującym ideę neuroróżnorodności – autyzm jest odmienną nieneurotypową ścieżką rozwoju (zob. rozdział 2).
5. Używamy określenia osoba z niepełnosprawnością, a nie osoba niepełnosprawna, by akcentować jej podmiotowość i indywidualność, a nie jej niepełnosprawność. O człowieku, a nie o jego niepełnosprawności, mówią jego plany, marzenia i pasje. To człowiek ma swoje potrzeby i prawa do życiowych wyborów i do samostanowienia.
6. Unikamy „etykietowania” osoby z autyzmem. Etykieta jest językiem dyskryminacji. W Fundacji nie stosuje się określenia „autystyk”, „autysta” czy „autyk”; zamiast tego używa się sformułowań osoba z autyzmem lub osoba ze spektrum autyzmu. Jest to oczywiste z punktu widzenia

⁸³ Mamy świadomość potrzeb szkoleniowych i, w miarę możliwości, szkolenia takie są organizowane. Nie są one jednakże prowadzone regularnie, głównie z powodów organizacyjno-finansowych.

⁸⁴ Zestawienie pożądanych cech osoby wspierającej – będących „mieszanią siły i wrażliwości” – zawiera pozycja Martina Hanbury’ego (Hanbury, 2016, s. 66–67). Są to: opanowanie, pewność siebie, przekonanie, odwaga, kreatywność, determinacja, empatia, uczciwość, pokora, inicjatywa, wytrzymałość, współczucie.

⁸⁵ Wymienione „dobre obyczaje” wydają się dość oczywiste dla osób szanujących godność i podmiotowość drugiego człowieka. W praktyce okazuje się, że – niestety – nie dla wszystkich, dlatego znalazły się one w niniejszym „przewodniku”.

podmiotowego traktowania drugiego człowieka, poszanowania jego godności⁸⁶.

7. Szacunek wyrażamy poprzez dbałość o dostosowany do okoliczności ubiór mieszkańców/uczestników zajęć, troskę o adekwatny do ich wieku rodzaj „dorosłych” aktywności, poszanowanie indywidualnych preferencji żywieniowych, form spędzania czasu wolnego oraz intymności. Podczas czynności pielęgnacyjnych obowiązuje ogromny takt i delikatność.
8. Nie używamy określenia typu: „jak będziesz grzeczny”, „byłeś grzeczny” w odniesieniu do mieszkańców i uczestników. Mamy do czynienia z dorosłymi osobami i stosujemy taki język, jaki jest właściwy w stosunku do osoby dorosłej. Nie jest wskazana infantylizacja w relacjach.
9. W obrębie mieszkań, a w szczególności prywatnych pokoi mieszkańców zawsze pamiętamy, że to mieszkańcy są u siebie, a my, personel, jesteśmy „gośćmi”/asystentami wspierającymi. Pukamy do drzwi z zapytaniem, „czy można”. Pytamy o zgodę, gdy chcemy komuś obcemu pokazać prywatny pokój, nawet jeżeli wydaje się nam, że osoby o tak niskim poziomie funkcjonowania nie wiedzą, o co chodzi.
10. Nie rozmawiamy o mieszkańcach/uczestnikach zajęć w ich obecności, nie rozmawiamy przy nich o ich rodzicach. Należy założyć, że rozumieją dużo więcej, niż się nam wydaje. Mogą też zrozumieć opacznie (dosłownie), np. „żartobliwą” uwagę o tacie i popaść w niepotrzebny niepokój. Z tego samego powodu należy się powstrzymać od pełnego emocji „plotkowania” o przełożonych czy koleżankach/kolegach z pracy. Należy się starać, by włączać mieszkańców do luźnych

rozmów lub przynajmniej zauważać ich obecność. Do osób z ASD czy innymi niepełnosprawnościami należy zwracać się bezpośrednio, a nie przez osobę trzecią.

11. Staramy się nie prowadzić rozmów, szczególnie prywatnych, przez telefon, nie SMS-ować i nie koncentrować swojej uwagi na posiadanym smartfonie i dostępnym internecie. Nie czytamy gazet czy książek, chyba że razem z mieszkańcami planujemy i realizujemy oglądanie czasopism czy książek. Włączamy osoby z ASD do „dialogu”, nawet jeżeli pozornie nie zwracają na nas uwagi – nawet wtedy, gdy nie posługują się językiem werbalnym. Zauważamy ich obecność drobnym gestem czy uśmiechem. Ważna jest uwaga „niewartościująca” – drobnym gestem, uśmiechem „bez powodu”.
12. Używamy spokojnego, wyciszonego tonu głosu. Staramy się mieć kontrolę nad własnymi emocjami. Nie narzucamy sztywnych zasad, jeżeli trzeba, to „odpuszczamy”, negocjujemy.

Do przedstawionej listy można by dodać jeszcze inne zalecenia czy zakazy, ale wydaje się, że powyższe wskazówki są najważniejsze.

Wysokie kompetencje personelu oraz stosowanie się do przyjętych zasad i wartości to podstawowe czynniki kształtujące atmosferę miejsca, jakim ma być Farma Życia.

Poszanowanie godności osób z ASD, okazywana im akceptacja, życzliwa atmosfera, współpraca, zrozumienie, profesjonalizm, bezpieczeństwo, zaangażowanie, troska – to wszystko jest wpisane w marzenia, nadzieje i wizję rodziców osób z ASD o „wspólnotowym”⁸⁷ miejscu życia ich dorosłych dzieci.

2.10. Struktura organizacyjna Fundacji

W ciągu wielu lat funkcjonowania Fundacji podejmowano kilkakrotnie próby opracowania optymalnej pod względem prowadzonej działalności struktury organizacyjnej. Nastęrczało to jednak wielu problemów. Fundacja, jako organizacja pozarządowa, działająca nieodpłatnie na rzecz osób niepełnosprawnych,

stale pozyskująca środki finansowe na bieżącą działalność z różnych źródeł, w tym od osób fizycznych i osób prawnych, ze źródeł krajowych i zagranicznych, realizowała różnorodne projekty i zadania, do których wykonania angażowała w pierwszej kolejności posiadane już zasoby kadrowe. Zadania,

⁸⁶ Przedstawiciele ruchu na rzecz neuroróżnorodności uważają inaczej i – podkreślając swoją odmiennność – preferują określenie „autyk”, a nie „osoba z autyzmem” (Silberman, 2020, s. 429).

⁸⁷ Wspólnotowość „z marzeń wzięta” jest trudna do zrealizowania w „sformalizowanej” praktyce. Trudno o bliskie, „rodzinne” więzi w rzeczywistości pełnej regulaminowych przepisów i procedur. Mimo to warto mieć świadomość wyobrażeń inicjatorów i realizatorów Farmy Życia oraz dołożyć wszelkich starań, „by nadzieja stała się życiem”.

jakich się podejmowała, miały różny wymiar – od niewielkich projektów kierowanych do wąskiej grupy odbiorców po poważne przedsięwzięcia z pełną obsadą etatową. Konsekwencją takiego sposobu działania była nie tylko wielozadaniowość personelu, ale również występowanie poszczególnych osób w różnych rolach, w różnych zespołach, czego rozrysowanie w sposób przejrzysty w formie struktury organizacyjnej było nie lada wyzwaniem.

Zacznijmy od początku. Fundacja założona została przez organ nazwany Zgromadzeniem Fundatorów. Zgromadzenie to z biegiem lat zmieniało skład członkowski, przejmując zadania w sposób przypominający działalność rady nadzorczej. Obecnie jest czterech członków. Organ ten sprawuje stały nadzór nad działalnością Fundacji. Zgromadzenie wytycza główne kierunki działań i je nadzoruje, dokonuje zmian statutu jednostki, powołuje i odwołuje członków Zarządu, jak również członków Rady Fundacji, zatwierdza plany działań i preliminarze kosztów, rozpatruje i zatwierdza roczne sprawozdania z działalności zarządu. Zgromadzenie Fundatorów zwoływane jest nie rzadziej niż dwa razy w roku, a decyzje podejmowane są w formie uchwał. Zgromadzenie spośród swoich członków wyłania prezydenta. Jest to organ dokonujący przeglądów i ocen, do którego można się zwrócić, a także organ podejmujący interwencje w sytuacjach kryzysowych.

Zarząd Fundacji to organ wykonawczy. Powołany jest na okres 5 lat przez Zgromadzenie Fundatorów, po zasięgnięciu opinii Rady Fundacji. W skład Zarządu wchodzi obecnie 3 osoby, a zgodnie z założeniami statutu, organ powinien składać się z 3–7 osób. Zarząd ze swojego grona wybiera prezesa, który kieruje jego pracami, ponadto jednego lub więcej wiceprezesów, a także sekretarza. Organ działa na podstawie regulaminu zatwierdzanego przez Zgromadzenie Fundatorów. Do zadań Zarządu należą w szczególności: odpowiedzialność za realizację celów Fundacji określonych w statucie podmiotu, reprezentowanie podmiotu na zewnątrz, opracowanie długofalowych i krótkoterminowych strategii działania, dokonanie podziału działalności na nieodpłatną, odpłatną i gospodarczą, kierowanie bieżącą działalnością, powołanie jednostek organizacyjnych, opracowanie zasad ich działania, sprawowanie zarządu nad jej majątkiem, wyznaczanie osób sprawujących funkcje kierownicze, ustalanie wielkości zatrudnienia, sporządzanie sprawozdań z działalności. Posiedzenia Zarządu odbywają się w miarę potrzeb, nie rzadziej niż raz na kwartał. Zarząd podejmuje decyzje w formie uchwał. Uchwały podejmowane są w trybie obiegowym lub elektronicznym. Podsumowując działania Zarządu, można użyć słów Petera

F. Druckera, który mawiał, że zadania zarządu można podzielić na trzy sfery – zarządzania „biznesem”, zarządzania menedżerami oraz zarządzania pracownikiem i pracą. W każdej z tych sfer należy wyróżnić wymiar terażniejszy i przyszły.

Rada Fundacji jest organem opiniodawczym o inicjatywnych uprawnieniach. Rada opiniuje wieloletnie i roczne programy działań, opiniuje dokonywanie zmian w składzie Zarządu, przedstawia pomysły w sprawie kierunków działań Fundacji, występuje z wnioskami dotyczącymi jej działalności. Posiedzenia Rady zwoływane są nie rzadziej niż raz w roku. Obecnie Rada Fundacji składa się z 12 członków.

Przy Fundacji utworzono również Radę Programową Farmy Życia. Nie jest to organ statutowy, lecz zespół wolontariuszy profesjonalistów, który ma charakter doradczy, sprawujący merytoryczny nadzór nad założeniami programowymi ośrodka Farma Życia w zakresie terapii, rehabilitacji i udzielanych form wsparcia. Rada składa się obecnie z 5 członków.

Wymienione organy: Zgromadzenie Fundatorów, Zarząd, Rada Fundacji oraz Rada Programowa Farmy Życia są organami o charakterze społecznym, co oznacza, że za pracę ich członkowie nie pobierają wynagrodzenia. Za pracę w pozostałych jednostkach i komórkach organizacyjnych zatrudnione osoby otrzymują wynagrodzenie zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa. Część członków Zarządu łączy nieodpłatne pełnienie funkcji w Zarządzie z pracą etatową w strukturach Fundacji. Podstawową formą zatrudnienia jest umowa o pracę, Fundacja zatrudnia jednak również personel świadczący usługi okresowo lub usługi dodatkowe w formie umów cywilnoprawnych, w tym umów zleceń i o dzieło. Fundacja korzysta też z pomocy wolontariuszy, którzy nieodpłatnie wykonują czynności o charakterze pomocniczym i uzupełniającym.

Szczegółowo strukturę organizacyjną przedstawia rycina 2.1.

Dyrektor Fundacji pełni funkcję wykonawczą, odpowiada za całokształt zarządzania organizacją oraz podejmuje, w porozumieniu z Zarządem, strategiczne decyzje, wyznaczając kierunki rozwoju w dłuższej perspektywie czasu. Podejmowane decyzje uwzględniają efektywne wykorzystanie zasobów organizacji. Dyrektor sprawuje nadzór nad powołanymi do życia jednostkami organizacyjnymi, nad ich prawidłowym funkcjonowaniem, całością spraw administracyjnych i finansowych, zarządza podległymi kierownikami jednostek organizacyjnych, nadzoruje pod względem organizacyjnym i finansowym realizowane zadania zlecone i projekty, sprawuje nadzór formalny nad jakością świadczonych usług na rzecz osób niepełnosprawnych, odpowiada za politykę

zatrudniania, zarządzania, motywowania i rozwoju pracowników. Do zadań należy też podejmowanie działań mających na celu rozwój działalności gospodarczej. Dyrektor odpowiada za przygotowanie oraz wdrożenie odpowiednich procedur w celu optymalizacji toku pracy i efektywności działań organizacji.

Fundacja to również szeroko rozumiane zaplecze administracyjne składające się z pracownika pełniącego obowiązki specjalisty ds. organizacyjno-administracyjnych, działu promocji i fundraisingu zatrudniającego specjalistę ds. komunikacji i promocji oraz specjalistę ds. fundraisingu, który utworzony został w ramach prowadzonego projektu rozwojowego, jak również działu księgowości, w którym zatrudniony jest główny księgowy wraz z personelem pomocniczym. Specjalista ds. administracyjno-organizacyjnych jest odpowiedzialny za bieżące koordynowanie działań organizacyjno-administracyjnych, obsługę administracyjną biura, jak również koordynację wolontariatu. Specjalista ds. komunikacji i promocji odpowiada za kalendarz imprez i wydarzeń, planuje i realizuje kampanie promocyjno-reklamowe, utrzymuje kontakty ze światem zewnętrznym, w tym mediami. Specjalista ds. fundraisingu pozyskuje sponsorów, grantodawców i darczyńców gotowych wesprzeć działalność organizacji, dba o budowanie długotrwałych relacji z darczyńcami indywidualnymi i instytucjonalnymi, prowadzi różnorodne formy pozyskiwania funduszy. Główny księgowy to osoba odpowiedzialna za prowadzenie rachunkowości w organizacji, w tym sporządzanie sprawozdań finansowych zgodnie z wymogami, nadzoruje prawidłowy obieg dokumentów księgowych, odpowiada za współpracę z instytucjami zewnętrznymi typu ZUS czy urząd skarbowy. Główny księgowy sprawuje nadzór nad działem księgowości, w którym okresowo zatrudniane są dodatkowe osoby świadczące usługi w zakresie rozliczeń finansowo-księgowych w okresie wzmożonych prac.

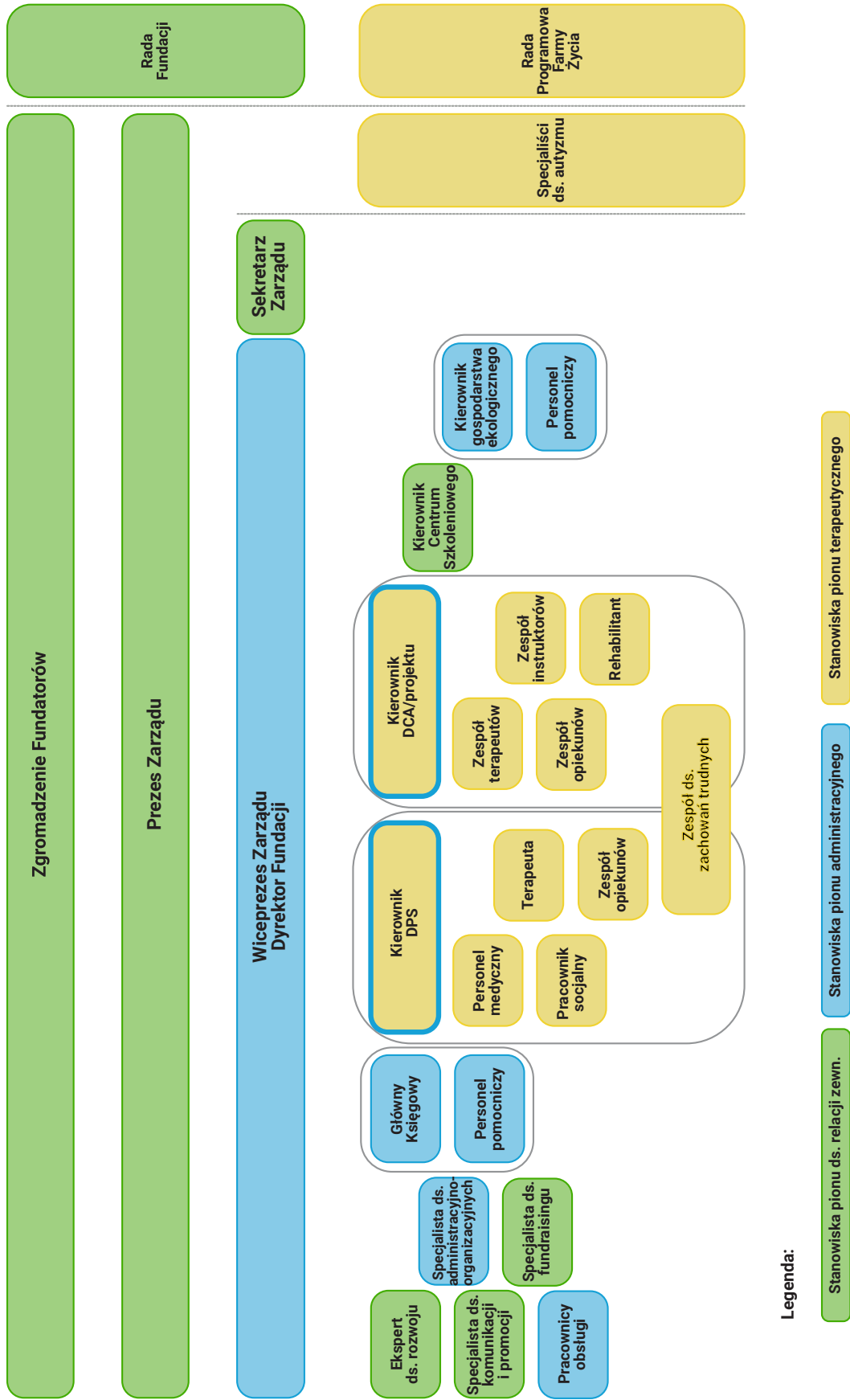
W tle struktury, która przedstawia Fundację, znajduje się ośrodek Farma Życia, jako największe przedsięwzięcie jednostki. W ramach Farmy Życia odnajdziemy Dienne Centrum Aktywności, Małopolski Dom Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia”, Centrum Szkoleniowe Farmy Życia oraz teren gospodarstwa ekologicznego wraz z wyróżnionymi elementami rekreacji plenerowej. Jednostki te prowadzone są przez zespół kierowników. Na poziomie pracy wykonawczej oraz operacyjnej organizacji niezwykle istotną rolę pełni kadra kierownicza. Wyróżniamy kierowników wyższego, średniego i niższego szczebla, w tym kierowników Domu Pomocy Społecznej, Dziennego Centrum Aktywności, koordynatorów projektów, kierownika Centrum Szkoleniowego oraz

osobę prowadzącą gospodarstwo ekologiczne. Każdemu z członków zespołu kierowniczego przydzielono obszar, za który odpowiada, i w którym ma prawo podejmować ostateczne decyzje. Ważną jest współpraca pomiędzy nimi, decyzje jednak podejmowane są samodzielnie.

Dienne Centrum Aktywności swoją działalność opiera na realizacji projektów i zadań zleconych, w tym także ze środków krajowych oraz zagranicznych. Ze względu na stosunkowo niewielką liczbę realizowanych obecnie zadań, podjęto decyzję o niepowoływaniu kierownika Centrum. Zatrudnieni są natomiast koordynatorzy poszczególnych projektów, przy czym główną rolę odgrywa kierownik najważniejszego, a zarazem największego z nich, realizowanego od lat jako zadanie zlecone ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Do zadań kierownika należy w szczególności koordynowanie i organizowanie działań w ramach Dziennego Centrum Aktywności, bieżące koordynowanie działań organizacyjno-administracyjnych i promocyjnych realizowanych projektów i zadań zleconych, prowadzenie i koordynacja działań rekrutacyjnych, przygotowanie i prowadzenie dokumentacji projektowej, zarządzanie podległym zespołem wspierająco-terapeutycznym, współpraca ze specjalistami ds. autyzmu i superwizorami oraz pozostałymi koordynatorami realizowanych projektów. W skład zespołu wspierająco-terapeutycznego wchodzi, w zależności od tematyki realizowanych projektów, trenerzy terapeuci, trenerzy pracy, osoby wspomagające, instruktorzy, rehabilitanci, inni specjaliści uwarunkowani bieżącymi potrzebami. Trzonem zespołu są terapeuci, do których zadań należy w szczególności planowanie, organizowanie, prowadzenie, dokumentowanie i ocena zajęć rehabilitacyjnych i terapeutyczno-edukacyjnych, tworzenie i realizacja indywidualnych planów działania dla powierzonych pracownikowi uczestników zajęć, czynny udział w procesie przeprowadzenia diagnozy, prowadzenie bieżącej oceny (ewaluacji) działań i ich ciągłe dostosowywanie do indywidualnych potrzeb uczestników.

Kierownik Domu Pomocy Społecznej zarządza i kieruje całokształtem spraw związanych z bieżącą działalnością Domu, w szczególności do jego zadań należą: nadzór nad prawidłowym funkcjonowaniem Domu, kierowanie całością spraw administracyjnych, nadzór nad całością spraw gospodarczych i finansowych zgodnie z obowiązującymi przepisami, reprezentowanie Domu na zewnątrz, kształtowanie i prowadzenie polityki kadrowej w uzgodnieniu z dyrektorem Fundacji, zarządzanie podległym zespołem terapeutyczno-opiekuńczym

Struktura organizacyjna Fundacji Wspólnota Nadziei



1. Rycina 2.1. Struktura organizacyjna Fundacji Wspólnota Nadziei

oraz pracownikami gospodarczymi, wydawanie niezbędnych regulaminów i instrukcji oraz zarządzeń wewnętrznych w uzgodnieniu z Zarządem Fundacji, współpraca ze specjalistami ds. autyzmu i supervisorami oraz koordynatorami realizowanych projektów. W skład zespołu terapeutyczno-opiekuńczego wchodzi terapeuta, opiekunowie oraz pracownik socjalny. Osoba zatrudniona na stanowisku terapeuty sprawuje nadzór merytoryczny nad całością procesu opiekuńczo-terapeutycznego realizowanego w Domu. Terapeuta planuje, organizuje i prowadzi zajęcia terapeutyczne z mieszkańcami. Odpowiada za wykonanie indywidualnych planów działania. Dba o jak najpełniejszy rozwój psychofizyczny, emocjonalny i społeczny mieszkańców. Terapeuta wspiera jednocześnie swoją wiedzą i doświadczeniem opiekunów. Opiekunowie zatrudnieni w Domu odpowiadają za organizowanie środowiska i otoczenia mieszkańców, pomagają i towarzyszą im w codziennych czynnościach z zakresu samoobsługi, wykonują czynności pielęgnacyjne, pomagają przy usprawnianiu ruchowym niepełnosprawnych, odpowiadają za kontakt z różnego rodzaju instytucjami i organizacjami społecznymi w celu rozwiązywania problemów zdrowotnych, materialnych, mieszkaniowych, rodzinnych i prawnych podopiecznego. Pracownik socjalny odpowiada za prowadzenie dokumentacji mieszkańców, bierze udział w przyjmowaniu mieszkańców, bierze czynny udział w prawidłowym procesie adaptacji mieszkańca, odpowiada za utrzymywanie kontaktów z rodzinami mieszkańców.

Ze względu na stały pobyt w Domu Pomocy Społecznej dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu znacznym, które wymagają opieki zdrowotnej, konieczna jest współpraca z dodatkowym personelem medycznym. Z tego powodu Fundacja korzysta z usług internisty świadczącego specjalistyczne usługi w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej, psychiatry świadczącego specjalistyczne usługi w zakresie konsultacji i poradnictwa psychiatrycznego oraz pielęgniarki świadczącej usługi pielęgniarstwa dla mieszkańców domu.

Specjaliści ds. autyzmu to zespół osób odznaczających się wysokim poziomem wiedzy z zakresu zaburzeń ze spektrum autyzmu, mających wieloletnie doświadczenie w bezpośredniej pracy z osobami niepełnosprawnymi. Na poziomie ośrodka Farma Życia pełnią funkcję konsultantów przypisanych do poszczególnych jednostek organizacyjnych, czuwając w ten sposób nad przebiegiem pracy terapeutyczno-opiekuńczej, a jednocześnie wspierając w procesie pracy pozostałych członków zespołów

merytorycznych. Nad ich pracą czuwa z kolei bezpośrednio prezes Fundacji jako osoba będąca uznanym specjalistą w dziedzinie autyzmu w Polsce, ekspert do spraw merytorycznych. Nad sprawami organizacyjnymi czuwa dyrektor Fundacji. Do zadań specjalistów należy w szczególności weryfikacja i dostosowywanie narzędzi terapeutycznych do indywidualnych potrzeb osób niepełnosprawnych, konsultowanie metod pracy z poszczególnymi terapeutami, instruktorami i opiekunami, wybór i konsultacja indywidualnych strategii w zakresie minimalizacji zachowań trudnych, przeprowadzenie corocznej ewaluacji w zakresie postępów w rehabilitacji uczestników oraz ocena końcowa przeprowadzonej rehabilitacji.





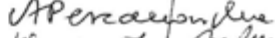
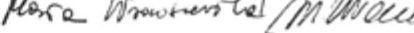

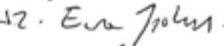




Fundacja jest na etapie rozwijania działalności w zakresie szkoleń. W tym celu została powołana i wyodrębniona w ramach prowadzonej działalności nieodpłatna jednostka organizacyjna – Instytucja Szkoleniowa – mająca na celu świadczenie usług szkoleniowych o różnorodnym zakresie, ze szczególnym uwzględnieniem problematyki autyzmu i innych rodzajów niepełnosprawności. Jednostka nosi nazwę Centrum Szkoleniowe Farmy Życia. Po okresie przygotowania jednostki do prowadzenia działalności w pełnym zakresie, planowane jest prowadzenie szkoleń w ramach działalności gospodarczej. W celu wykonania wszelkich czynności niezbędnych do uruchomienia działalności powołano kierownika Instytucji, do którego obowiązków należy w szczególności opracowanie zasad jej działania, nadzór nad opracowaniem identyfikacji wizualnej, nadzór i przeprowadzenie odpowiednich działań promocyjnych i marketingowych, opracowanie programów i procedur oceniania oraz wybór i nadzór nad współpracą z trenerami i podwykonawcami.

Prowadzeniem gospodarstwa ekologicznego zajmuje się zatrudniony w tym celu specjalista, z odpowiednim przygotowaniem oraz doświadczeniem zawodowym. Osoba ta dba o to, by gospodarstwo prowadzone było zgodnie z zasadami obowiązującymi przy prowadzeniu gospodarstw ekologicznych. Okresowo, do pomocy w czasie wzmożonych prac sezonowych, zatrudniani są dodatkowi pracownicy świadczący usługi w zakresie wykonania pomocniczych prac ogrodniczych oraz w zakresie obsługi zwierząt gospodarskich.

Fundacja okresowo korzysta również z pomocy ekspertów zatrudnianych w celu przeprowadzenia konsultacji w zakresie prowadzonej działalności, by zwiększyć efektywność działań podmiotu i zapewnić jej stabilizację funkcjonowania.

Załącznik 1

Dokument będący wstępną deklaracją wsparcia dla międzynarodowych działań wypracowanych podczas spotkania naukowego

		
The Cracow Branch of the National Society for Autism	Community of Hope Foundation	Department of Psychology Pedagogical University in Cracow
Cracow, 30, Nov. 2001		
Closing Document		
<p>As a result of the International Meeting „Support system for persons with autism. Collecting autism efforts for Poland to start national and international co-operation”, I hereby sign this preliminary consent form in which I declare to support the international framework that was formed during this meeting.</p> <p>By signing this document I give my commitment to the realisation of the international framework on the issues of</p> <ul style="list-style-type: none">• organisation• methods• action research• fund raising <p>and oblige myself to the further development of a support system on behalf of people with autism</p>		
Name	Institution	Signature
Irma Donders	I.D.Praktyk	
Alina Perzanowska	Community of Hope Foundation	
Maria Wroniszewska	Synapsis Foundation	
Joanna Kossewska	The Cracow Branch of the National Society for Autism	
Andrzej Kowal	Specialistic J. Babiński Hospital	
Leszek Wrona	Department of Psychology, Pedagogical University of Cracow	
Rositta Symalla	Bethel Institute	
Paul Frerichs	Dr. Leo Kannerhuis	
Thieu Dollevoet	Fontys OSD	
<i>Idanto otzogo</i>		

Załącznik 2

Apel o wsparcie finansowe dla planowanej budowy ośrodka Farma Życia

FUNDACJA • WSPÓLNOTA NADZIEI •

biuro@farma.org.pl, www.farma.org.pl
UL. KRAKUSÓW 1A/43, 30-092 KRAKÓW
TEL. (012) 413-06-69, FAX. (012) 413-29-01

REGON 351617310
NIP 677-21-04-725
KRS 0000115868

FUNDACJA
WSPÓLNOTA NADZIEI

FORTIS BANK S.A. I ODDZIAŁ KRAKÓW, UL. LUBICZ 23, 31-503 KRAKÓW, NR 35-160010130002001162049001

Sz. P.

Kraków, dnia 3 marca 2004 r.

W Polsce żyje ponad 100 tysięcy osób cierpiących na autyzm i pokrewne zaburzenia. Brak odpowiednich miejsc pobytu sprawia, że większość z nich mieszka ze swoimi rodzinami, co stanowi poważny problem dla nich, ich rodzin oraz najbliższego otoczenia; problem, który nasila się z każdym kolejnym rokiem, gdyż osoby z autyzmem wymagają stałej opieki.

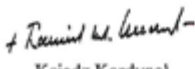
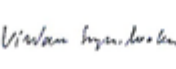
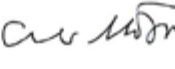
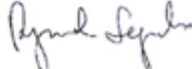
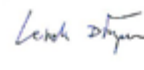

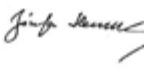
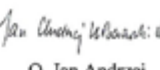
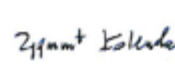

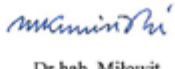

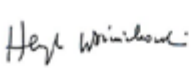
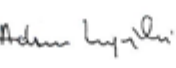
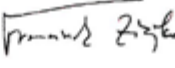
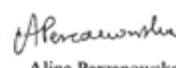
W związku z tym Fundacja Wspólnota Nadziei postanowiła stworzyć pionierski w Polsce Ośrodek o nazwie *Farma Życia*, zapewniający odpowiednie warunki mieszkalne, bazę rehabilitacyjno-szkoleniową, warsztaty pracy i warsztaty terapii zajęciowej dla ponad 100 osób z autyzmem i z pokrewnymi zaburzeniami. W 2004 roku przystępujemy do realizacji I etapu inwestycji, z którego korzystać będzie ponad 25 osób niepełnosprawnych, a w tym – pierwszych pięciu mieszkańców.

Koszt realizacji pierwszego etapu projektu wynosi ponad 1,3 miliona złotych. Dzięki spodziewanemu wsparciu z PFRON-u możemy liczyć na pokrycie 50% kosztów. Niezbędnym warunkiem jest jednak pokrycie kosztów pozostałej części ze środków własnych. W chwili obecnej posiadamy fundusze pochodzące od rodzin osób potrzebujących miejsca na Farmie. Brakuje nam jeszcze kilkaset tysięcy złotych.

W związku z tym zwracamy się do Państwa z prośbą o wsparcie finansowe przy realizacji tego przedsięwzięcia.

Stan gospodarczy naszego kraju nie jest najlepszy. Natomiast stan zdrowia i warunki życia osób cierpiących na autyzm są katastrofalne. Liczymy na Pana/Pani/Państwa wyrozumiałość i zaangażowanie.

W imieniu Zarządu Fundacji wraz z orędownikami *Farmy Życia*

 Ksiądz Kardynał Franciszek Macharski	 Wisława Szymborska	 Czesław Miłosz	 Prof. Ryszard Legutko
 Leszek Długosz	 Anna Dymna	 Józefa Hannelowa	 O. Jan Andrzej Kłoczowski
 Prof. Zygmunt Kolenda	 Bolesław Kosior	 Dr hab. Miłowit Kuniński	 Prof. Czesław Porębski
 Henryk Woźniakowski	 Adam Zagajewski	 Prof. Franciszek Ziejka	 Alina Perzanowska (Prezes Fundacji)

1

Załącznik 3

Skład personalny organów Fundacji w latach 1998–2020

I. ZGROMADZENIE FUNDATORÓW

Pierwsze Zgromadzenie Fundatorów (1998–2009) liczyło dwie osoby. Byli to Jerzy Perzanowski, prezydent i Witold Dygoń.

Po śmierci Jerzego Perzanowskiego (maj 2009), w grudniu 2009 prezydentem Zgromadzenia Fundatorów został Witold Dygoń, a do Zgromadzenia weszli: Józef Roman Butscher (od lipca 2009), Sabina

Łyczakowska (od września 2016) oraz Nela Grzegorz-Dłuciak (od sierpnia 2020).

Obecny (wrzesień 2020) skład Zgromadzenia Fundatorów liczy cztery osoby: Witold Dygoń (prezydent), Józef Roman Butscher, Sabina Łyczakowska, Nela Grzegorz-Dłuciak

II. RADA FUNDACJI

Rada Fundacji liczyła początkowo (1998–2003) pięć osób: przewodniczącym był Stefan Jurczak, wiceprzewodniczącym – Leopold Zgoda, sekretarzem Karol Musioł, członkami Rady: Paweł Gizbert-Studnicki i Andrzej Kowal.

W kolejnych latach skład Rady ulegał zmianom spowodowanym czynnikami losowymi (śmierć członka) lub rezygnacją z pełnionej funkcji z przyczyn osobistych.

Funkcję przewodniczącego pełnił przez wiele lat Karol Musioł (2003–2017), aktualnie Radzie przewodniczy Anna Konopacka (od roku 2017)

Wiceprzewodniczącym Rady Fundacji, od początku powstania Fundacji, jest Leopold Zgoda (od 1998 roku).

Sekretariat Rady prowadziły Halina Szłapa (od 2003 do lipca 2008) oraz Dorota Wąsik (od roku 2008)

Członkami Rady byli: Paweł Gizbert-Studnicki (do śmierci w roku 2007), Andrzej Kowal (do 2008 roku),

Józef Roman Butscher (2003–2017), Jerzy Perzanowski (2003–2009) oraz Janina Ujma (2003–2008).

Od lipca 2008 nowymi członkami Rady zostali: Małgorzata Frazik-Adamczyk, Edward Kunicki, Radosław Sosnowski, Barbara Grodowska, następnie od lipca 2012 Kinga Zoła, od września 2012 Stanisław Myjak, od stycznia 2013 Anna Konopacka, od listopada 2017: Krystyna Łyczakowska, Teresa Jaśkiewicz-Obydzińska i Jolanta Wójcikowska

Obecnie (wrzesień 2020) Rada Fundacji liczy 12 osób. Są to: Anna Konopacka – przewodnicząca, Leopold Zgoda – wiceprzewodniczący, Dorota Wąsik – sekretarz oraz następujący członkowie: Małgorzata Frazik-Adamczyk, Edward Kunicki, Radosław Sosnowski, Barbara Grodowska, Kinga Zoła, Stanisław Myjak, Krystyna Łyczakowska, Teresa Jaśkiewicz-Obydzińska, Jolanta Wójcikowska

III. ZARZĄD FUNDACJI

Pierwszy skład zarządu (1998–2002) liczył trzy osoby. Funkcję prezes pełniła Alina Perzanowska, wiceprezes Teresa Jaśkiewicz-Obydzińska, sekretarza zarządu Anna Śpiewak.

W ciągu lat skład osobowy zarządu jak również liczba członków zarządu ulegały wielokrotnym

zmianom. Najlicniejszy zarząd liczył 7 osób, najmniejszym liczebnie (3 osoby) był pierwszy skład zarządu oraz od roku 2017 – skład obecny.

W skład zarządu – w okresie od 1998 do listopada 2017 roku – wchodziły, poza Aliną Perzanowską (prezes) i Teresą Jaśkiewicz-Obydzińską

(wiceprezes) następujące osoby: Joanna Kossewska (od lipca 2002 do czerwca 2005), Sabina Łyczakowska, wiceprezes (od listopada 2006 do stycznia 2008), Krystyna Hubczenko-Łyczakowska, wiceprezes (od stycznia 2008 do listopada 2017), Jacek Zathej, sekretarz (od lipca 2002 do listopada 2006), Zbigniew Wendorff, sekretarz (od lipca 2005 do września 2011), Władysław Pęksa (od listopada 2006 do stycznia 2008), Jolanta Wójcikowska (od lipca 2002 do września 2011 oraz w latach 2015–2017

jako sekretarz), Edward Bolak (od listopada 2006 do marca 2015, w tym w latach 2011–2015 jako sekretarz), Piotr Ćwik (od grudnia 2009), Beata Grotkiewicz (od 2012 roku).

W roku 2003 honorowym członkiem zarządu został Gerard Dobelli, który pełni tę funkcję do tej pory.

**Obecny skład zarządu (od listopada 2017): Ali-
na Perzanowska – prezes, Beata Rudko (Grotkiewicz) – wiceprezes, Piotr Ćwik – sekretarz.**

Załącznik 4

Skład personalny kadry kierowniczej oraz ważniejszych stanowisk specjalistycznych w Fundacji Wspólnota Nadziei – stan na wrzesień 2020 roku

Stanowiska kierownicze zajmują:

Beata Rudko (Grotkiewicz), dyrektor generalny Fundacji

Rafał Trąbka, główny księgowy Fundacji

Piotr Bochonko, kierownik MDPS „Na Farmie Życia”

Wiesława Gąsior, koordynator/kierownik projektu (Dziennego Centrum Aktywności)

Edward Bolak, kierownik Centrum Szkoleniowego Farmy Życia

Patrycja Żurek, Kierownik Gospodarstwa Ekologicznego

Specjaliści ds. autyzmu:

Alina Perzanowska

Edward Bolak

Oliwia Furgata

Honorowy Gospodarz Domu (Farmy Życia):

Adam Wierzbicki

Załącznik 5

Nagrody, wyróżnienia, dyplomy dla Fundacji Wspólnota Nadziei i Aliny Perzanowskiej

Złota Odznaka Przyjaciela Dzieci z Autyzmem (1998, Wysoka Komisja Ośrodka Terapeutyczno-Szkolnego dla Dzieci Autystycznych w Krakowie, ul. Bałuckiego 6) dla Aliny Perzanowskiej

Nagroda Marszałka Województwa Małopolskiego (21 grudnia 2000 roku) dla Fundacji Wspólnota Nadziei w uznaniu osiągnięć w działalności na rzecz osób niepełnosprawnych

Honorowy tytuł „Krakowianka Roku 2003” (Pierwszy Krakowski Klub Soroptimist International) dla Aliny Perzanowskiej

Dyplom w Konkursie o Nagrodę Marszałka Województwa Małopolskiego „Kryształ Soli” (28 czerwca 2005 roku) dla Fundacji Wspólnota Nadziei, laureata w kategorii „Polityka społeczna”

Dyplom uznania dla uczestnika półfinału edycji Konkursu na Najlepszą Inicjatywę Obywatelską Pro Publico Bono w roku 2005 (11 listopada 2005 roku)

Dyplom Kapituły Fundacji POLCUL dla Aliny Perzanowskiej za działalność na rzecz osób dotkniętych autyzmem (13 września 2006)

Nagroda Samorządu Województwa Małopolskiego dla Osób Działających na rzecz Dobra Innych Amicus Hominum (2007) – wyróżnienie dla Aliny Perzanowskiej

Statuetka Kieleckiego Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu z okazji 15-lecia działalności przyznana „za poświęcenie i trud włożony w tworzenie placówek Krajowego Towarzystwa Autyzmu w Kielcach (2009) dla Aliny Perzanowskiej

Wyróżnienie w konkursie do Nagrody Pro Publico „Samorządność dla solidarności” (listopad 2011) – projekt Centrum Nauki i Życia Farma

Medal św. Brata Alberta (2013) dla Aliny Perzanowskiej za działalność na rzecz osób autystycznych i za stworzenie Farmy Życia

Wyróżnienie „Semper in Altum” za utworzenie i prowadzenie Centrum Nauki i Życia Farma, ośrodka pobytu stałego, pracy, terapii i rehabilitacji oraz rekreacji dla dorosłych osób z autyzmem, od pła Józefa Lassoty (2015)

Statuetka dla zasłużonego Rolnika (2016), Dożynki Gminne 2016, Urząd Gminy Zabierzów

Tytuł Kobiety Charyzmatycznej w Kategorii Kobieta Wszechstronna dla Aliny Perzanowskiej od Kapituły Programu: Kobieta Charyzmatyczna wraz z organizatorami „Why” Media Group oraz Magazynem „Why story” (2018)

Nagroda Starosty Krakowskiego dla Fundacji Wspólnota Nadziei za wybitne osiągnięcia w działaniach na rzecz społeczności lokalnej w 2019 roku w dziedzinie ochrony zdrowia, wsparcie osób niepełnosprawnych oraz pomoc społeczną (6 października 2020).

Załącznik 6

Osoby uhonorowane tytułem Dobroczyńcy Fundacji Wspólnota Nadziei

Wanda Sokołowska, Wielka Brytania (2000)

Katarzyna Trezise de domo Sokołowska, Wielka Brytania (2000)

Krystyna Hubczenko-Łyczakowska (2000)

Krzysztof Bogdanowicz (2000)

Barbara Gruskoś (2005)

Jacek Stokłosa (2005)

Radosław Sosnowski (2007)

Zbigniew Fijak (2008)

Maria i Michał Wroniszewscy (2008)

Irma Donders, Holandia (2008)

Organizacja Harcerek i Harcerzy ZHP poza granicami kraju (2010)

Nuala i Pat Matthews (2011)

Anna Themerson (2011)

Prywatna Fundacja Holenderska pragnąca pozostać anonimowym darczyńcą (2011)

Arkadiusz Malczyk (2013)

Jerzy Wodnicki (2013)

Andrzej Ślaski (2013)

Władysław Wilk (2013)

Firma Re-Bau Sp. z o.o. (2014)

Jerzy Miller (2015)

Pierwszy Krakowski Klub Soroptimist International (2017)

Fundacja Anny Dymnej „Mimo Wszystko” (2020)

Załącznik 7

Osoby i instytucje wyróżnione statuetką SEMPER UTILI w związku z Jubileuszem 20-lecia Fundacji Wspólnota Nadziei w 2018 roku

Osoby:

1. Leopold Zgoda
2. Barbara Grodowska
3. Dorota Wąsik
4. Anna Konopacka
5. Stanisław Myjak
6. Joanna Kossewska
7. Iwona Pisiewicz
8. Ojciec Józef Bremer SJ
9. Krzysztof Maj

Organizacje:

1. Ochotnicza Straż Pożarna w Więckowicach
2. Szkolne Koło Wolontariatu przy Zespole Szkół Ponadgimnazjalnych im. Wincentego Witosa w Giebułtowie
3. Fundacja Anny Dymnej „Mimo Wszystko”
4. Fundacja im. Brata Alberta

Instytucje:

1. Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Krakowie
2. Urząd Gminy Zabierzów
3. Sołectwo w Więckowicach
4. Dom Pomocy Społecznej w Więckowicach
5. Zakład Karny w Trzebini
6. Kancelaria Adwokatów i Radców Prawnych SPCG

Statuetki zaprojektowane zostały przez Jacka Marię Stokłosę i wykonane przez Firmę Treko Laser w Skawinie. Dziękujemy za nieodpłatną pracę i poniesione koszty.



Fundatorzy: Jerzy Perzanowski, Witold Dygón (1999)



Koncepcja architektoniczno-urbanistyczna Farmy: zdjęcie makiety (2001)



Teresa Jaśkiewicz -Obydzińska, wiceprezes Fundacji, wita gości przybyłych na uroczystość poświęcenia kamienia węgielnego pod budowę ośrodka w Więckowicach (2003)



Poświęcenie kamienia węgielnego pod budowę ośrodka Farma Życia i kamienia węgielnego pod budowę Pierwszego Domu (2003); na zdjęciu JE Ksiądz Kardynał Franciszek Macharski, w tle m.in. Alina Perzanowska, prezes Fundacji, Karol Musioł, sekretarz Rady Fundacji, Jacek Zathej, członek Zarządu; za Księdzem Kardynałem – Adam Wierzbicki, mieszkaniec Więckowic



Jerzy Michał, mieszkaniec Hostelu, z opiekunem Pawłem (2001)



Pierwsze uprawy uczestników zajęć ogrodniczych organizowanych przez Ośrodek Wsparcia w Więckowicach (w ramach projektu „Organizacja systemu wsparcia dla osób z autyzmem”, środki Programu Access, 2002)



Adam, mieszkaniec Hostelu, z mamą (2001)



Budowa pierwszego budynku: stan surowy zamknięty (zima 2004)



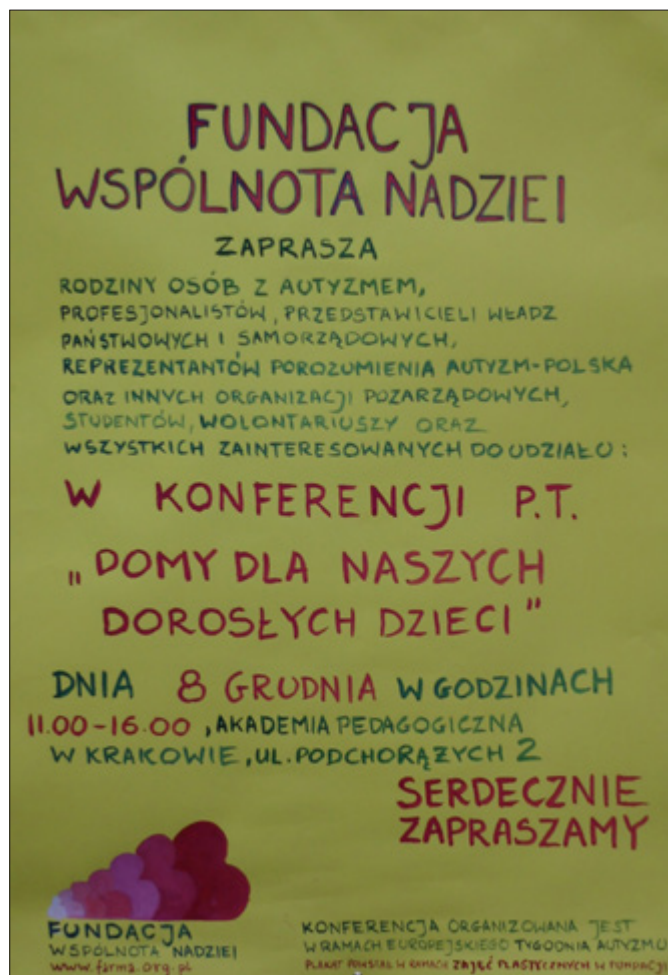
Zagospodarowywanie terenu w Więckowicach – zaorane pole pod planowaną łąkę i sad (jesień 2005)



Zima na Farmie Życia (2005/2006)



Zima na Farmie Życia – Pierwszy Dom (2005/2006)



Plakat przygotowany przez uczestników zajęć dziennych dotyczący organizowanej przez Fundację Wspólnota Nadziei Konferencji „Domy dla naszych dorosłych dzieci” (Akademia Pedagogiczna, 2005)



Pobyty adaptacyjne na Farmie Życia dla przyszłych mieszkanki Farmy Życia (2005-2007); na zdjęciu mieszkanki przy stole, z jednym z uczestników zajęć dziennych



Poświęcenie kamienia węgielnego pod budowę drugiego domu: JE Ksiądz Kardynał Franciszek Macharski, Jerzy Perzanowski, fundator, Adam Wierzbicki, trener pracy zatrudniony w Fundacji (2007)



Podziękowania dla zasłużonych wolontariuszy – w ramach obchodów Tygodnia Autyzmu i Konferencji „Domy dla naszych dorosłych dzieci”. Na zdjęciu Lucyna Wodecka, wolontariuszka, Alina Perzanowska, prezes Fundacji, Jerzy Perzanowski, fundator Fundacji (Akademia Pedagogiczna, 2005)



Niespodziewana wizyta JE Księdza Kardynała Franciszka Macharskiego „po świeże warzywa z Farmy”; na zdjęciu Ksiądz Kardynał z koszykiem warzyw (2007)



Aukcja dzieł sztuki po Koncercie Charytatywnym „Ostatnia Róża Lata” chóru Enchiriadis Treis Choir z Irlandii (2007); obraz prezentuje Sabina Łyczakowska, wiceprezes Fundacji



Integracyjne spotkanie karnawałowe Fundacji Wspólnota Nadziei: od lewej Krystyna Łyczakowska, Teresa Jaśkiewicz - Obydzińska, Edward Bolak, Alina Perzanowska, Zbigniew Wendorff - członkowie zarządu Fundacji (Klub Rotunda, 2008):



Obchody 10-lecia Fundacji Wspólnota Nadziei i nadanie tytułu Dobroczyńcy Fundacji Irmie Donders, terapeutce z Holandii; od lewej Alina Perzanowska, prezes, Irma Donders, terapeutka, Karol Musioł, przewodniczący Rady Fundacji, Andrzej Ślaski, prowadzący (2008)



Wystawa w Krakowskim Magistracie „Rainman razem z nami”; przy plakacie Dorota Wąsik, sekretarz Rady Fundacji (2008)



Fragment mapki z obrysem posadowienia pierwszego budynku i obrysem fundamentów projektowanego drugiego budynku (2009)



Uczestnicy zajęć dziennych podczas prac ogrodniczych (2009)



Stoisko informacyjne Fundacji przed Piknikiem: przy stoisku Teresa Jaśkiewicz-Obydzińska, wiceprezes Fundacji, Lucyna Wodecka, pracownik Fundacji (2009)



Przed Piknikiem „Dzień Farmera”- scena



Przed Piknikiem „Dzień Farmera”- produkty na kiermasz



Goście na Pikniku „Dzień Farmera”: Nela Grzegorzczuk-Dłuciak z synkiem Michałem, w towarzystwie Kamila, uczestnika zajęć w DCA



Goście na Pikniku „Dzień Farmera”: od lewej – Józef Roman Butscher, fundator, Stanisław Myjak, członek Rady Fundacji, Witold Dygoń, fundator (2011)



Goście na Pikniku „Dzień Farmera”: od lewej – Dorota Wąsik, sekretarz Rady Fundacji, Leopold Zgoda, wiceprzewodniczący Rady Fundacji, Ojciec Józef Bremer SJ



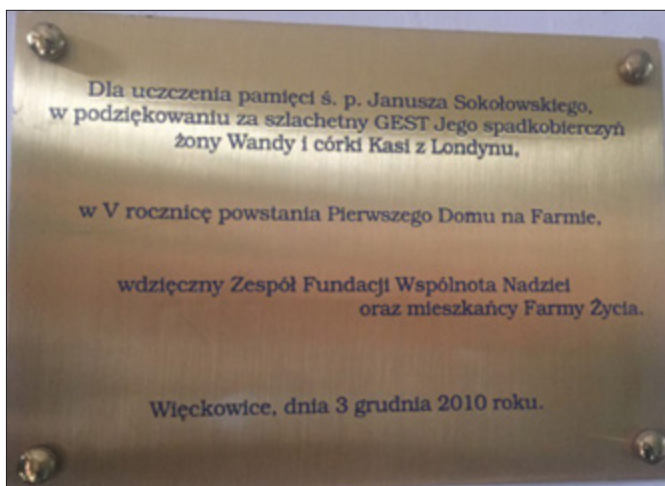
Goście na Pikniku: Małgorzata Władek, pracownik Fundacji, Józef Roman Butscher, fundator



Goście na Pikniku: Anna Konopacka, członek Rady Fundacji (od roku 2017 przewodnicząca Rady Fundacji)



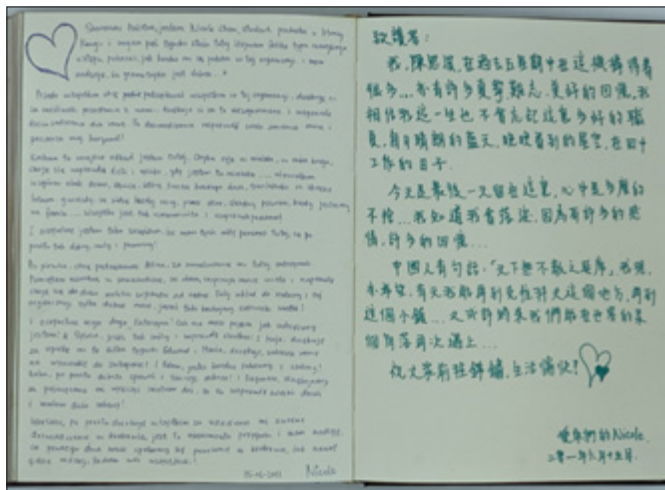
Budowa drugiego budynku na Farmie Życia (2010-2011)



Zdjęcie tablicy poświęconej ś. p. Januszowi Sokołowskiemu, odsłoniętej w piątą rocznicę powstania Farmy Życia (2010)



Uroczyste otwarcie Drugiego Domu: Irma Donders z JE Księdzem Kardynałem Franciszkiem Macharskim przy odsłoniętym kamieniu węgielnym (2011)



Pamiątkowy wpis do Kroniki Fundacji jednej ze stażystek z AIESEC (2011)



Obchody 15-lecia Fundacji Wspólnota Nadziei: członkowie zarządu (Teresa Jaśkiewicz-Obydzińska, Piotr Ćwik, Alina Perzanowska) dzielą okolicznościowy tort (Piknik Dzień Farmera, 2013)



Studenci z Uniwersytetu Rolniczego zagospodarowują ogród przydomowy (2014)



Mieszkańcy Pierwszego Domu przed wejściem od wschodu do budynku (2014)



Dwóch mieszkańców Drugiego Domu z wizytą „u dziewczyn” (2014)



Uhonorowanie Straży Miejskiej wyróżnieniem „Instytucja przyjazna osobom z autyzmem” (2015)



Ścieżka zdrowia na Farmie Życia (2014)



Kapliczka Matki Boskiej Dzielnej na Farmie Życia (2015)



Jeden z mieszkańców na zajęciach z gospodarstwa domowego (2017)



Wytwory prac uczestników zajęć dziennych w Pracowni Rękodzieła (2019)



Wytwory prac uczestników zajęć dziennych w Pracowni Rękodzieła (2019)



Mieszkańcy MDPS „Na Farmie Życia” z opiekunem Robertem, podczas Akcji „Zaświeć się na niebiesko” na Rynku Głównym w Krakowie (2014)



Krystyna Łyczakowska, wiceprezes Fundacji z senatorem Bogdanem Klichem, podczas Akcji „Wkręć się w autyzm” (2015)



Piknik „Dzień Farmera”: Krystyna Łyczakowska, wiceprezes Fundacji (2015)



Piknik „Dzień Farmera”: wręczenie tytułu Dobroczynicy Fundacji Pierwszemu Krakowskiemu Klubowi Soroptimist International; na zdjęciu Janina Lichota, prezydentka Klubu; z kwiatami – przedstawiciele Zarządu Fundacji (2017)



Uczestnicy zajęć dziennych – na wycieczce, w ramach tzw. zajęć uspołeczniających (2019)



Uczestnicy zajęć w DCA – wolontariusze podczas kiermaszu w Galerii Bronowice (2019)



Licytacja zdjęć Tomasza Trulki na pikniku „Dzień Farmera”; na zdjęciu od lewej Anna Gajewska, Adam Wierzbicki, Edward Bolak – pracownicy Fundacji (2018)



Aukcja charytatywna na rzecz Farmy Życia: Andrzej Ślaski, prowadzący licytację (2017)



Aukcja Charytatywna na rzecz Farmy Życia: obrazy prezentują Marcel, Helenka i Julek, wnuki Krystyny Łyczakowskiej (2018)



Międzynarodowa Konferencja Naukowa „Focus on Autism”: Edward Bolak, autor plakatu, specjalista ds. autyzmu (2018)



Akcja „Choinki Jedyнки”: Anna Dymna, prezes Fundacji „Mimo Wszystko”, Alina Perzanowska, prezes Fundacji Wspólnota Nadziei, Maja Jaworska, wiceprezes Fundacji „Mimo Wszystko” (2019)



Obchody 15-lecia Farmy Życia; na zdjęciu od lewej: Beata Rudko (Grotkiewicz), wiceprezes, dyrektor generalny Fundacji, Piotr Bochonko, kierownik MDPS „Na Farmie Życia”, Edward Bolak, kierownik Centrum Szkoleniowego, Alina Perzanowska, prezes Fundacji, Mariola Szulc, instruktor zajęć plastycznych, Oliwia Furgała, specjalista ds. autyzmu, Wiesława Gąsior, koordynator projektu/ kierownik DCA (2020)

Literatura

1. Akt Notarialny, 1998 (dokumenty Fundacji Wspólnota Nadziei).
2. Błęszyński J.J. (red). (2005). *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
3. Bobkowicz-Lewartowska L. (2000). *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
4. Bogdashina O. (2019). *Trudności w percepcji sensorycznej w autyzmie i zespole Aspergera. Inne doświadczenia sensoryczne – inne światy percepcyjne*. Gdańsk: Grupa Wydawnicza Harmonia.
5. Bolak E., Gerc K., Stefańska-Klar R. (red.) (2018). *Model wsparcia dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w placówkach pobytu dziennego*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
6. Brown S. (2017). *Spektrum autyzmu i strategie deeskalacji. Praktyczny przewodnik po pozytywnych interwencjach behawioralnych dla dzieci i młodzieży*. Gdańsk: Grupa Wydawnicza Harmonia.
7. Danielewicz D., Pisula E. (red). (2003). *Terapia i edukacja osób z autyzmem. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
8. De Clerc H. (2007). *Autyzm od wewnątrz – przewodnik*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna.
9. De Clerc H. (2013). *Prawo osób z autyzmem do niezależnego i pełnego życia w granicach ich możliwości*. W: P. Matthews, T. Matthews (red.). *Karta Praw Osób z Autyzmem. „Refleksje” i osobiste doświadczenia* (s.12–13), przeł. J. Starek. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
10. Deppe E. (2002). *TEACCH – materiały szkoleniowe*. W: A. Perzanowska, A. Wolińska-Chlebosz, A. Dąbek-Malczyk (red.). (2002). *Wybrane zagadnienia dotyczące problematyki osób dorosłych z autyzmem*. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
11. Donnellan A.M., LaVigna G.W., Negri-Shoultz N., Fassbender L.L. (1988). *Progres without Punishment. Effective Approaches for Learners with Behavior Problems*. New York: Teachers College, Columbia University.
12. Donovan J., Zucker C. (2017). *Według innego klucza. Opowieść o autyzmie*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
13. Edelson S., Botsfor M., Johnson J. (2018). *Zachowania autoagresywne w autyzmie. Przyczyny i postępowanie. Perspektywa multidyscyplinarna*. Gdańsk: Grupa Wydawnicza Harmonia.
14. Elven B.H. (2018). *Nie gryzę, nie biję, nie krzyczę. Jak zachowywać się pozytywnie w stosunku do osób z autyzmem i innymi dysfunkcjami rozwojowymi*. Warszawa: Linia sp. z. o.o.
15. Emmen R. (2002). *Trening umiejętności społecznych u młodzieży i dorosłych z autyzmem*. W: A. Perzanowska, A. Wolińska-Chlebosz, A. Dąbek-Malczyk (red.). *Życ z autyzmem. Wybrane zagadnienia dotyczące problematyki osób dorosłych z autyzmem* (s. 51–57). Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
16. Frerichs P. (2002). *Postępowanie w sytuacji trudnych zachowań osób z autyzmem* (oprac. Agata Wolińska-Chlebosz). W: A. Perzanowska, A. Wolińska-Chlebosz, A. Dąbek-Malczyk (red.). *Życ z autyzmem. Wybrane zagadnienia dotyczące problematyki osób dorosłych z autyzmem* (s. 61–73). Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
17. Grandin T. (1998). *Opis projektu maszyny ściskającej* (dokumenty wewnętrzne Fundacji Wspólnota Nadziei)
18. Grandin T. (2006). *Myślenie obrazami i inne relacje z życia z autyzmem*. Warszawa: Fundacja Synapsis.
19. Grandin T., Scariano T. (1995). *Byłam dzieckiem autystycznym*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

20. Hanbury M. (2016). *Strategie wspierania pozytywnych zachowań dzieci i młodzieży z autyzmem*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna.
21. Hart Ch. A. (1995). *Przewodnik dla rodziców dzieci autystycznych: odpowiedzi na najczęstsze pytania*, przeł. J. Horowska. Łódź: Fundacja im. Wojtki Wadowskiego.
22. Hogan K. Marcus L.M. (2017). *Od diagnozy do interwencji*. W: S. Goldstein, J.A. Naglieri, S. Ozonoff (red.). *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
23. Irish Society for Autism (1999). Folder.
24. Irish Society for Autism (1999–2010). Materiały.
25. Kaik A. (2017). *Deszczowi ludzie. Prawdziwe historie osób z autyzmem*. Kraków: Wydawnictwo eSPe.
26. Karta Praw Osób z Autyzmem. Uchwała Sejmu RP 2013.
27. LaVigna G.W., Donnellan A.N. (1986). *Alternatives to Punishment: Solving Behavior Problems with Non-aversive Strategies*. New York: Irvington Publishers Inc.
28. Kawa R. (2011). *Integracja podejść oraz technik terapeutycznych w pracy z dziećmi z autyzmem*, „Psychologia rozwojowa”, 6(3), s. 51–60.
29. Mathews P. (red.). (1999). *Policy & Procedures Manual*. Dublin: Irish Society for Autism.
30. Matthews P. (red.) (2003). *Operational Policy-Dunfirth Farm*. Dublin: Irish Society for Autism.
31. Matthews P., Matthews T. (red.).(2013). *Karta Praw Osób z Autyzmem. „Refleksje” i osobiste doświadczenia*, przeł. J. Starek. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
32. McKernan T., Mortlock J. (2004). *Autyzm w centrum uwagi. Podręcznik z ćwiczeniami dla profesjonalistów*, przeł. E. Krasodomska. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
33. Mesibov G.B., Shea V. (2009). *Kultura autyzmu: od teoretycznego zrozumienia do praktyki pedagogicznej – część druga*, „Autyzm”, nr 9. Sopot: Fundacja Dom Rain Mana.
34. Mesibov G., Thomas J.B., Chapman S.M., Schopler E. (2009). *TTAP. Profil umiejętności zawodowych i społecznych TEACCH (TEACCH Transition Assessment Profile)*. Warszawa: Fundacja Synapsis.
35. Morgan H. (2004). *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
36. Patyk K., Panasiuk M. (2017). *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
37. Peeters T. (1996). *Autyzm*. Gdańsk: Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym.
38. Peeters T. (2002). *Materiały szkoleniowe (dokumenty wewnętrzne Fundacji)*.
39. Peeters T., Jordan R. (2003). *Autyzm. Zasady Dobrej Praktyki w zapobieganiu przemocy*. Warszawa: Fundacja Synapsis.
40. Perzanowska A. (1996). *O farmach dla osób z autyzmem*, „Impuls. Kwartalnik Informacyjny Krakowskiego Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu”, nr 10. Kraków: KTA, Oddział w Krakowie.
41. Perzanowska A. (1997). *Nasze dzieci stają się dorosłe – idea Farm dla osób z autyzmem*. „Dziecko Autystyczne”, T. Gałkowski (red.). nr V(1), s. 23–30. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
42. Perzanowska A. (2018a). *Strategie proaktywne i reaktywne w pracy z osobą o zachowaniach trudnych*. W: E. Bolak, K. Gerc, R. Stefańska-Klar (red.). *Model wsparcia dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w placówkach pobytu dziennego* (s. 133–139). Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
43. Perzanowska A. (2018b). *Wspieranie rodzin*. W: E. Bolak, K. Gerc, R. Stefańska-Klar (red.). *Model wsparcia dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w placówkach pobytu dziennego* (s. 36–46). Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
44. Perzanowska A., Bolak E., Bolak M. (2015). *Albumy aktywności obywatelskiej i społecznej*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
45. Perzanowska A., Kossewska J. (2004). *Dzieci stają się dorosłe – farmy dla osób z autyzmem*. W: *Konспект*. Kraków: Wydawnictwo UP.
46. Perzanowska A., Wolińska-Chlebosz A., Dąbek-Malczyk A. (2002). *Wybrane zagadnienia dotyczące problematyki osób dorosłych z autyzmem*. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
47. Perzanowski J. (1996). *Opis Dunfirth Community*. „Impuls. Kwartalnik Informacyjny Krakowskiego Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu”, nr 10. Kraków: KTA, Oddział w Krakowie.
48. Pisula E. (2005). *Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
49. Pisula E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
50. Pisula E. (2018). *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*. Gdańsk: Grupa Wydawnicza Harmonia.
51. Prizant B.M., Fields-Meyer T. (2017). *Niezwyčajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
52. Randall P., Parker J. (2001). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
53. Sekta W. (2018). *Materiały szkoleniowe*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
54. Sekta W., Skierczyńska A. (2017). *Model Pozytywnego Wspierania Zachowań w przełamywaniu barier na drodze do integracji społecznej i aktywizacji zawodowej młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. W: K. Patyk, M. Panasiuk (red.). *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka* (s.153–175). Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

-
55. Silberman S. (2020). *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*. Białystok: Wydawnictwo Vivante.
56. Statut Fundacji Wspólnota Nadziei (2016). Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei
57. Stefańska-Klar R. (2018). *Strategia przygotowania kadry wspierającej osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. W: E. Bolak, K. Gerc, R. Stefańska-Klar (red.). *Model wsparcia dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w placówkach pobytu dziennego*. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
58. Suchowierska M., Ostaszewski P., Bąbel P. (2012). *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
59. Symalla R. (2002). *TEACCH-nauczyć się żyć z autyzmem*. W: A. Perzanowska, A. Wolińska-Chlebosz, A. Dąbek-Malczyk (red.). *Życie z autyzmem. Wybrane zagadnienia dotyczące problematyki osób dorosłych z autyzmem* (s. 77–85). Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
60. Świętochowski W. (2014). *Czy istnieje psychoterapia doskonała, czyli rzecz o eklektyzmie w psychoterapii*. „Psychologia Wychowawcza”, nr 6, s. 139–145.
61. Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 12 lipca 2013 r. Karta Praw Osób z Autyzmem. M.P. 2013, poz. 682.
62. Vermeulen P. (2004). *Jestem szczególny. Wprowadzanie dzieci i młodych osób w ich zaburzenie ze spektrum autyzmu*. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
63. Waligórska A., Kucharczyk S., Waligórski M., Kuncewicz-Sosnowska K., Kalisz K., Odom S.L. (2019). *Zintegrowany model terapii autyzmu opartej na dowodach – model National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (NPDC)*, „Psychiatria Polska” 53(4), s. 753–770.
64. Wiktorowicz R. (1999). *Kierować czy być kierowanym: etyczne problemy dyrektywnego podejścia w terapii dzieci z autyzmem*, „Dziecko Autystyczne”, t. VII, nr 1. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
65. Wolska D., Wolski A. (2012). *Przygotowanie młodzieży z autyzmem i dodatkowymi zaburzeniami rozwojowymi do korzystania ze wsparcia w dorosłym życiu w najbliższym środowisku*, „Sztuka Leczenia”, nr 3–4, s. 85–102.
66. Wroniszewska M. (2008). *Dom i Praca, czyli najbliższe otoczenie Przedsiębiorstwa*. W: P. Frączak, M. Kamińska, FRISO (red.). *Jak tworzyliśmy Pracownię Rzeczy Różnych SYNAPSIS i Farmę Życia*. Warszawa: Fundacja Synapsis.
67. *Wskazówki dotyczące trudnych zachowań. Proaktywne kierowanie trudnymi zachowaniami. Strategie i wskazówki dla członków personelu* (2002). Oprac. ISA, przeł. K. Kisielewski. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
-

Rozdział 3

FARMA ŻYCIA



Alina Perzanowska

3.1. Założenia koncepcyjne

Pierwsze zetknięcie z ideą farm dla osób z autyzmem nastąpiło w 1995 roku. W Kongresie Autyzm-Europa w Barcelonie uczestniczyły dwie osoby z Krakowskiego Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu, w tym – Alina Perzanowska. Udział w Kongresie był nadzwyczaj inspirujący i umożliwił nawiązanie znajomości z rodzicami osób z autyzmem z innych krajów, m.in. z Patem Matthewsem i jego żoną Nualą z Irlandii, twórcami Dunfirth Farm Community koło Dublina.

Ten pierwszy kontakt zapoczątkował bliską, wieloletnią współpracę z twórcami irlandzkiej farmy. Było wiele okazji do spotkań, ale dla podjęcia przez Fundację zadania utworzenia i prowadzenia Famy Życia na polskim gruncie najważniejsza była wizyta studyjna prezes Fundacji w siedzibie Irlandzkiego Towarzystwa Autyzmu w Dublinie oraz bezpośrednie zwiedzanie Dunfirth Farm Community, a także innych pomniejszych ośrodków tworzących wraz z macierzystą Farmą stale rozbudowującą się sieć wsparcia.

Podczas kongresu w Barcelonie istotne dla przygotowania koncepcji Farmy Życia było również spotkanie z prof. Jane Giddan, psychiatrą, omawiającą podczas jednej z sesji temat farm utworzonych dla osób z autyzmem zarówno w Europie, jak i w USA. Badaczka wspomniała także, że wspólnie z mężem napisali dwie monografie na temat farm dla osób

z autyzmem: jedną opisującą farmy amerykańskie (Giddan, Giddan, 1991), drugą przedstawiającą farmy europejskie (Giddan, Giddan, 1993). Obie monografie udało się zamówić i stały się one inspiracją do dyskusji dla rodziców skupionych w Krakowskim Oddziale Krajowego Towarzystwa Autyzmu, zastanawiających się nad przyszłością swoich dorastających dzieci z autyzmem.

Dokonany przez Normana i Jane Giddan opis 7 farm europejskich (Somerset Court w Anglii, Dunfirth Community w Irlandii, Ny Allerogard w Danii, Dr Leo Kannerhuis Wolheze w Holandii, La Pradelle we Francji, Hof Meyerwiede w Niemczech i La Garriga w Hiszpanii) wskazywał na pewne podobieństwa. Można do nich zaliczyć: umiejscowienie na wsi, analogiczny powód powstania farmy, zaangażowanie rodziców, duże zróżnicowanie grupy mieszkańców pod względem poziomu umiejętności. Farmy różniły się wielkością, sposobem zarządzania, oczekiwaniami rezydentów itp. Wszyscy twórcy wyrażali jednakże zdecydowanie pozytywne opinie o rozwiązaniach typu „wspólnota wiejska” i przewadze ośrodków zlokalizowanych na wsi nad domami grupowymi w mieście (Giddan, Giddan, 1993).

Przekonujące dla twórców podkrakowskiej Farmy były również argumenty Bernarda Rimlanda, badacza problematyki autyzmu, ojca dorosłego syna

Marka. Jego zdaniem domy w środowisku wiejskim dają większą stabilizację i poczucie bezpieczeństwa, umożliwiają także długotrwałe zabezpieczenie dogodnych warunków życia. Środowisko wiejskie jest również pozbawione nadmiaru bodźców, charakterystycznych dla środowiska miejskiego, takich jak: hałas, ruch, tłok, pośpiech. Na farmie jest też większa możliwość wykonywania pracy zrozumiałej dla osób z autyzmem, np. hodowli zwierząt czy uprawy warzyw. Przestrzeń działa wyciszająco, obniża poziom stresu. Rytm życia zsynchronizowany z porami roku jest przewidywalny i stanowi naturalną, corocznie powtarzającą się strukturę, a powtarzalność i struktura daje osobom z autyzmem tak bardzo ważne poczucie bezpieczeństwa (Giddan, Giddan, 1993).

Największe znaczenie dla twórców podkrakowskiej Farmy Życia miały doświadczenia Irlandczyków. Celem Dunfirth Farm Community, opisywanej jako wspólnota wiejska, było zapewnienie mieszkańcom godziwego życia, z poszanowaniem ich godności, praw i pragnień, niezależnie od poziomu funkcjonowania i współistniejących problemów zdrowotnych czy problemów w zachowaniu.

Mieszkańcy Farmy Dunfirth nazywani byli współpracownikami (*co-workers*), ponieważ wraz z zatrudnionym personelem gospodarczym, dojeżdżającym do pracy z okolicznych miejscowości, zajmowali się hodowlą zwierząt domowych oraz uprawą warzyw i owoców. Na Farmie produkowano ekologiczną żywność i rozprowadzano po okolicznych sklepach i hotelach. Koszyk świeżych warzyw z Farmy trafiał raz w tygodniu pod drzwi klientów w Dublinie. Na Farmie rozwijane było też tkactwo i produkcja ceramiki. Część osób z autyzmem brała udział w pracach kuchennych oraz pomocniczo-remontowych (Perzanowska, 1996; Perzanowski, 1996).

Farma była bezpiecznym domem, a także bardzo dobrym miejscem terapii. Formuła Farmy uznająca indywidualność osoby z autyzmem, zakładająca jej prawo do uczestnictwa w życiu społecznym, zapewniająca kontakt z naturą – okazała się najbardziej naturalną bazą uspołeczniania jej mieszkańców. W warunkach poszanowania każdej osoby, w bezstresowej atmosferze, u osób tam mieszkających zanikały zachowania agresywne i autoagresywne, a pojawiała się motywacja do uczestniczenia w życiu tamtejszej społeczności i pracy. Z zasady nie stosowano żadnych

środków przymusu bezpośredniego. W przypadku występowania zachowania trudnego najważniejsza była – zdaniem twórców Farmy – cierpliwość personelu i wzmacnianie każdego, choćby niewielkiego przejawu pozytywnego zachowania¹.

Duże znaczenie w przygotowaniu koncepcji merytorycznej ośrodka w Więckowicach, jak również jej późniejszej realizacji miały oczekiwania i potrzeby przyszłych mieszkańców oraz ich rodzin. Działający przy hostelu Zespół Programowy ściśle współpracował z rodzinami osób kandydujących do zamieszkania na Farmie i na podstawie m.in. wyników przeprowadzonej wśród rodzin ankiety zatytułowanej „Moje dziecko na Farmie Życia”, opracował ogólne zasady dotyczące doboru mieszkańców do zamieszkania pod wspólnym dachem, liczby potrzebnego personelu i systemu pracy, codziennego wyżywienia, rodzaju aktywności itp.

Początkowo mgliste wyobrażenie twórców podkrakowskiego ośrodka uległo stopniowej konkretyzacji z chwilą otrzymania w Więckowicach w użytkowanie 7 hektarów parceli. Działalność merytoryczna prowadzona była jednocześnie z pracą nad koncepcją architektoniczno-urbanistyczną, z uwzględnieniem m.in. lokalizacji przyszłego ośrodka i przyrodniczo-geograficznych uwarunkowań².

Twórcy Farmy Życia przyjęli podstawowe zasady programowe, podobne do tych, które wdrożono i respektowano na Farmie Dunfirth Community. Podkrakowska Farma – w zamierzeniu twórców – miała być ciepłym i bezpiecznym domem dla jej mieszkańców, ale także miejscem aktywności dziennej i rekreacji. We wstępnej koncepcji Farmy w Więckowicach, tworzonej jeszcze przed powołaniem Fundacji Wspólnota Nadziei, pojawiały się wyraźne akcenty wspólnotowe (Perzanowska, 1997), nawiązujące nie tylko do wzorów Irlandzkich, ale też znanych w świecie wspólnot *L'Arche*. Były one odzwierciedleniem marzeń rodziców osób z ASD.

Wspólnie z rodzicami przyszłych mieszkańców zdecydowano o pojedynczych pokojach mieszkalnych (sypialniach) z indywidualnymi łazienkami, a nawet o osobnych mieszkaniach dla relatywnie dobrze funkcjonujących i bardziej samodzielnych osób z autyzmem. Zdecydowano też, że tworzony podkrakowski ośrodek będzie służył grupie 29 mieszkańców, korzystających z 5 planowanych domów

¹ Było to zgodne z przyjętymi w Dunfirth Farm Community zaleceniami prof. Gary'ego LaVigny, twórcy modelu Pozytywnego Wspierania Zachowania.

² Dla wytycznych architektoniczno-budowlanych ważne okazało się bliskie sąsiedztwo zabytkowych zabudowań dworskich w Więckowicach i realizacja inwestycji w pobliżu Jurajskich Parków Krajobrazowych (np. każdy budynek miał mieć określony stopień nachylenia dachu, wysokość na 1,5 kondygnacji itd.).

i mieszkających w 5–6-osobowych podgrupach – w obrębie jednej wspólnoty domowej.

Podobnie jak Dunfirth Farm Community, ośrodek miał oferować aktywność dostosowaną do indywidualnych możliwości i zainteresowań każdego mieszkańca. Aktywność mogła mieć zatem charakter rzeczywistych czynności pracy w przypadku osób bardziej samodzielnych i zmotywowanych do wykonywania tego rodzaju zadań, jak również mogła mieć charakter terapeutyczny, tj. pozostawać terapią zajęciową czy – inaczej mówiąc – jedną z form rehabilitacji społecznej.

Realizacja projektu ściśle wiązała się z tworzeniem gospodarstwa ekologicznego.

Koncepcja architektoniczno-urbanistyczna została przygotowana w roku 2000 nieodpłatnie przez APPA sp. z o.o. (arch. Krystyna Łyczakowska, arch. Weronika Themerson).

Zgodnie z koncepcją na Farmie w Więckowicach miało powstać 5 budynków skupionych wokół domu Centrum. Zabudowania miały utworzyć wewnętrzną strefę służącą pieszej komunikacji³.

W każdym z 5 budynków mieszkalnych miało mieszkać kilka osób z autyzmem, z których każda miała dysponować indywidualnym pokojem miesz-

kalnym (sypialnią) i łazienką, z możliwością korzystania z części wspólnej dla wszystkich domowników: pokoju dziennego z aneksem kuchennym i/lub jadalnią. Jak już wspomniano, w koncepcji uwzględniono także dwa samodzielne lokale mieszkalne składające się z pokoju dziennego z aneksem kuchennym, sypialni i łazienki.

Budynek Centrum miał stanowić strategiczne miejsce aktywności Farmy Życia, pełniące różnorodne funkcje użytkowe, na przykład: recepcji, biur administracji, gabinetów lekarskich, stołówki z jadalnią oraz sali konferencyjnej. Południowo-wschodnie skrzydło budynku miało być przeznaczone w całości na pomieszczenia do zajęć rehabilitacyjnych: salę gimnastyczną, basen, saunę i inne pomieszczenia terapeutyczne wraz z zapleczem. W skrzydle północno-wschodnim planowano warsztaty terapii zajęciowej, takie jak: Warsztaty ogrodniczo-warzywne, rzemieślnicze, a także pralnię z magłem.

Na poddaszu przewidziano mieszkania służbowe i pokoje o charakterze hotelowym oraz pomieszczenia techniczne.

W koncepcji opisane są także: budynek inwentarsko-gospodarczy oraz zagospodarowanie terenu ekologicznego gospodarstwa rolnego.

3.2. Realizacja budowy Farmy i zagospodarowywania terenu

Realizacja budowy Farmy i zagospodarowywania terenu podzielona została na etapy.

W I etapie zaprojektowano i wybudowano budynek mieszkalny typu B⁴ oraz wykonano ogrodzenie całego terenu.

Pierwszy budynek mieszkalny powstał w 2005 roku. Kondygnacja parterowa miała służyć mieszkańcom. Na poddaszu budynku przewidziano mieszkanie służbowe dla personelu, który w zamian za prowadzenie domu korzystałby z tego lokum bezpłatnie lub za małą odpłatnością. Z uwagi na to, że w czasie powstawania Farmy zmienił się skład kandydatów do zamieszkania i zamiast dwóch dobrze funkcjonujących osób z ASD miejsca mieszkalne otrzymały osoby wymagające znacznego wsparcia, konieczne stało się świadczenie bezpośredniej opieki w bliskiej odległości od mieszkańców. Opieka

taka konieczna była również w nocy. Wstępne plany zakładały ogólny nadzór sprawowany z wyżej położonej kondygnacji. Tym samym mieszkanie służbowe zmieniło z czasem pierwotnie planowaną funkcję mieszkalną na miejsce terapii zajęciowej.

Ostatecznie po dokonanej w roku 2013 adaptacji Dom został przeznaczony dla sześciorga osób z autyzmem. Ma on 3 niezależne wejścia z zewnątrz. Jedno z wejść (wschodnie) prowadzi do zespołu 3 jednoosobowych pokoi z łazienkami ze wspólnym pokojem dziennym i aneksem kuchennym. Drugie wejście (południowe), będące także wejściem głównym do budynku, prowadzi do 2 jednoosobowych sypialni z łazienkami. Należą one do jednego wspólnego modułu mieszkalnego mającego również wspomniane już wejście od wschodu. Cały zatem moduł, z wejściem wschodnim i południowym, służy łącznie pięciorgu

³ Dokładniejszy opis koncepcji zawiera folder Fundacji wspólnota Nadziei, wydany z okazji Jubileuszu 20-lecia (Pisiewicz, „20-lecie Fundacji Wspólnota Nadziei”, 2018), www.farma.org.pl (data dostępu: 30 czerwca 2020).

⁴ W założeniach dom ten miał służyć osobom najbardziej samodzielnym i pierwotnie składał się z 2 modułów mieszkalnych: 2 samodzielnych mieszkań dla pojedynczych mieszkańców oraz jednego mieszkania dla trójki mieszkańców. Przyjęło się, że część mieszkalną pierwszego budynku nazywamy Domem Pierwszym, a część mieszkalną budynku drugiego – Domem Drugim.

mieszkańcom. Trzecie wejście do budynku – od zachodu – prowadzi do samodzielnego mieszkania zajmowanego przez pojedynczą osobę.

Wewnętrzna klatka schodowa z windą łączy hall wejściowy z poddaszem, na którym znajduje się m.in. biuro Fundacji. W przyziemiu, dostępnym również z zewnątrz, z poziomu terenu, działają: pracownia ogrodniczo-przyrodnicza, pracownia stolarska oraz pralnia, w których prowadzone są zajęcia dzienne⁵.

Na piętrze budynku znajdują się 3 niewielkie pracownie terapii zajęciowej (komputerowo-biurowa, edukacyjna, sztuki użytkowej), 3 pomieszczenia biurowe, z których jedno pełni też funkcję biblioteki Fundacji, gabinet pielęgniarki, pomieszczenie socjalne i schowki.

Zrealizowany w 2011 roku (II etap realizacji) drugi budynek mieszkalny, usytuowany został po stronie południowo-zachodniej pierwszego budynku, a nie po stronie wschodniej, jak początkowo projektowano. Nieuregulowany status użytkowanej parceli (85/14)⁶ spowodował, że musieliśmy odstąpić od pierwotnej koncepcji urbanistycznej.

Drugi Dom przeznaczony jest dla 7 mieszkańców. Na parterze zlokalizowano 7 jednoosobowych

pokoje z łazienkami, pokój dla opiekunów i sąsiadujący z nim „pokój relaksacyjny”, a obok niego – szatnię z wyjściem na zewnątrz. Przestronny hall łączy się z częścią dzienną przeznaczoną do wspólnego spędzania wolnego czasu oraz jadalnią. Przy jadalni wydzielono kuchnię cateringową dostępną również z zewnątrz. Od strony południowo-wschodniej pokoju dziennego zaprojektowano taras.

W przyziemiu dostępnym z poziomu terenu znajduje się zespół pomieszczeń o charakterze zaplecza socjalnego dla osób wykonujących prace ogrodnicze w ramach Dziennego Centrum Aktywności, obejmujący szatnię, łazienki i małą jadalnię z kuchenką.

Zaprojektowano także – z osobnym wejściem – zespół pomieszczeń przeznaczonych do przetworstwa owocowo-warzywnego i/lub kuchni centralnej służącej żywieniu mieszkańców. Pomieszczenia te są gotowe, nadal jednak czekają na wyposażenie w urządzenia gastronomiczne.

W kolejnym III etapie realizacji wykończono na poddaszu dwa mieszkania gościnne, pomieszczenia biurowe dla MDPS „Na Farmie Życia” i DCA, salę rehabilitacyjną oraz pracownię rękodzieła.

3.3. Działalność Farmy Życia w ciągu 15 lat (2005–2020)

W działalności i rozwoju Farmy Życia można wyróżnić trzy etapy:

- a) etap „rozruchu” działalności Farmy i rozpoczęcia pierwszych regularnych zajęć dziennych (2005–2008);
- b) etap prowadzenia i rozwijania zajęć dziennych wraz z uruchomieniem pierwszej stałej formy usług bytowo-opiekuńczych – w formie Rodzinnego Domu Pomocy – a także podjęciem i zrealizowaniem działań inwestycyjnych, czyli budowy drugiego budynku (2008–2012);
- c) etap kontynuacji podstawowych form działalności oraz innych zróżnicowanych działań (2012–2020).

W dalszej części opracowania przedstawiony zostanie skrótowy opis tych etapów, ponieważ

większość istotnych faktów zawartych zostało w rozdziale o Fundacji.

Ad a)

Za datę powstania Farmy Życia uważa się rok 2005.

Jeszcze zanim zakończyły się prace przy budowie pierwszego budynku, Fundacja zarejestrowała się jako producent rolny i przygotowała wraz z doradcami z Małopolskiego Ośrodka Doradztwa Rolniczego plan działalności rolno-środowiskowej na okres: czerwiec 2005 – październik 2009.

W pierwszych latach dominującą formą działalności były prace związane z zagospodarowywaniem całego siedmiohektarowego terenu oraz przygotowaniem gospodarstwa ekologicznego⁷. Prace te wykonywały osoby z autyzmem oraz kadra zatrudniona w realizowanych projektach. Byli to trenerzy/

⁵ Pracownie w przyziemiu powstały w miejsce planowanych wcześniej niskich i „ślepych” magazynów. W związku z koniecznością pogłębienia wykopów pod fundamenty, co okazało się w trakcie budowy, pomieszczenia te stały się wyższe i mogły zostać zaadaptowane pod przyszłe pracownie. W tym też celu wykuto otwory okienne i otwory drzwiowe (na drzwi zewnętrzne).

⁶ Jest o tym mowa w rozdz. 2.

⁷ Było to możliwe dzięki udziałowi Fundacji w dwóch dużych projektach: projekcie „Strategia na życie – integracja zawodowa i społeczna osób z autyzmem” (środki Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej w ramach Rządowego Programu Funduszu Inicjatyw Obywatelskich) oraz projekcie „Partnerstwo dla Rain Mana i Rain Man dla Partnerstwa” (środki z Europejskiego Funduszu Społecznego, w ramach Inicjatywy Wspólnotowej EQUAL, otrzymane w ramach partnerstwa w projekcie na zaproszenie Fundacji Synapsis – lidera projektu).

terapeuci, asystenci wspierający oraz ogrodnik. Prace pomocnicze wykonywali pracownicy gospodarczy⁸.

W przygotowanej w 2007 roku „Strategii funkcjonowania i rozwoju gospodarstwa ekologicznego” (Łyczakowska, Frazik-Adamczyk, Kunicki, Pajdzik, Knapik, 2007) wyrażona została m.in. następująca myśl:

Celem wspólnoty Farma Życia w Więckowicach jest zapewnienie jej mieszkańcom godziwego życia, zaspokajanie ich potrzeb oraz respektowanie praw. Ma ona tworzyć zintegrowaną, opartą na wspólnym mieszkaniu i życiu społeczność. Poszanowanie natury, przestrzeganie zasad zdrowego żywienia, ochrona bioróżnorodności, segregacja śmieci, poszukiwanie alternatywnych źródeł energii – to dopełnienie projektu Farma o ideę ekologii i zrównoważonego rozwoju.

Według pierwotnych zamierzeń i zapisów projektowych⁹ Farma miała być przedsiębiorstwem społecznym, zatrudniającym osoby z ASD w gospodarstwie ekologicznym. W ramach projektu testowane były możliwości/umiejętności pracy osób z autyzmem w ogrodzie i w polu oraz doskonalone kompetencje przydatne w zawodzie ogrodnika.

Zatrudniona pani ogrodnik wraz trenerami przygotowywali listy podstawowych czynności w gospodarstwie ekologicznym, jak również wizualne oznaczenia pomieszczeń, miejsc w gospodarstwie, narzędzi (zob. załącznik 1 (s. 108)). Zadaniem trenerów było rozpisywanie czynności ogrodniczych na kroki, by ułatwić osobom z autyzmem przyswojenie pojedynczej, elementarnej czynności, a następnie całej sekwencji czynności złożonej, jaką było np. pielniecie bez okopywania krzewów wokół budynku czy pielniecie ze ścinaniem dużych chwastów motyczką.

Staraniem trenerów powstał też tzw. Test Możliwości Pracy, który miał służyć jako narzędzie „przesiewowe” do oceny możliwości pracy osób z autyzmem w zawodzie ogrodnika¹⁰.

W etapie „rozruchu” personel merytoryczny odbył intensywne cykle szkoleń z zakresu terapii osób z autyzmem oraz równolegle – z zakresu ogrodnictwa ekologicznego.

Ad b)

W okresie tym nadal dominującą formą aktywności osób z ASD była praca, a dokładniej mówiąc:

szkolenie zawodowe i wykonywanie czynności związanych z pracą w ramach staży zawodowych odbywanych w różnych miejscach, również poza terenem Farmy.

Farma była jednym z głównych miejsc szkoleń osób z ASD prowadzonych w projektach finansowanych ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach POKL. W jednym z nich zatytułowanym „Organizacja modelu wsparcia w dziedzinie zatrudnienia osób dorosłych z autyzmem” brało udział 56 osób z terenu 7 powiatów województwa małopolskiego, a z aktywności na Farmie korzystało bezpośrednio 25 osób, w drugim zaś, zatytułowanym „Wsparcie zatrudnienia osób dorosłych z autyzmem”, brało udział 59 osób dorosłych z autyzmem, z czego z zajęć na Farmie korzystało 39 osób.

Szkolenia zawodowe i nieodpłatne praktyki odbywały się w obrębie Farmy, jak również w innych miejscach, takich jak: Treko Laser Sp. z o.o. w Skawinie, Wspólnota Mieszkaniowa w Krakowie, Fitness Klub „SPRINT” w Krakowie, Bank Żywności w Krakowie, Extend Vision Sp. z o.o. w Krakowie. Część zadań projektowych realizowana była także przez kadrę merytoryczną w ramach działań wyjazdowych, na terenie ośrodków współpracujących z Fundacją Wspólnota Nadziei, takich jak: Fundacja im. Brata Alberta, Chełmek: Warsztat Terapii Zajęciowej; Fundacja Mada: Warsztaty Terapii Zajęciowej w Nowym Sączu. Kilka osób z autyzmem odbywało płatne staże zawodowe na terenie różnych firm. Poza wymienionymi Treko Laser Spółka z o.o. i Fitness Klub „SPRINT” w Krakowie były to: ATTIC Sp. z o.o., Harcerski Ośrodek Kształcenia, Wypoczynku i Rekreacji w Korzkwi, Stowarzyszenie Sportowe POTOK (Świątlica OSP – Więckowice).

Poza aktywnością zawodową i quasi-zawodową odbywały się na Farmie tzw. pobyty adaptacyjne dla osób, które miały na niej zamieszkać. Osoby te uczestniczyły we wskazanych wyżej projektach, a raz w miesiącu przez kilka dni przebywały całonocowo w swoich mieszkaniach, wyposażonych w prywatne, zakupione przez rodziców meble oraz sprzęt gospodarstwa domowego.

Jak już wspomniano, ten proces adaptacji trwał ponad rok, by w końcu jesienią 2008 roku pierwsza trójka najstarszych wiekiem osób zamieszkała

⁸ Byli to poborowi odbywający służbę zastępczą oraz okoliczni rolnicy. Od roku 2013 nieodpłatną pracę wykonują skazani z Zakładu Karnego w Trzebinii w ramach programu readaptacji społecznej „Szkarpa”.

⁹ Projektu „Partnerstwo dla Rain Mana, Rain Man dla Partnerstwa”.

¹⁰ Składał się on z dwóch części: 10 zadań zawodowych (np. przekopywanie ziemi, sadzenie warzyw z rozsady) i 6 metaumiejętności pracowniczych (np. umiejętności społeczne – współpraca).

na Farmie w jednostce organizacyjnej Fundacji – Rodzinnym Domu Pomocy (RDP). Czwarta osoba kandydująca do zamieszkania i odbywająca pobyty adaptacyjne z przyczyn losowych (śmierć matki, a następnie zmiana decyzji dotyczącej miejsca jej zamieszkania, podjęta przez opiekującą się nią osobę) zmuszona była do zrezygnowania z miejsca na Farmie.

Rodziny Dom Pomocy prowadzony był przez Fundację Wspólnota Nadziei jako zadanie zlecone przez Gminę Zabierzów¹¹. Funkcjonował on do połowy roku 2012¹². W związku z zasiedlaniem drugiego budynku, wzniesionego w 2011 roku i planami prowadzenia domu pobytu stałego dla 13 osób, formuła RDP musiała ulec rozwiązaniu¹³.

Dom Pomocy Społecznej zarejestrowany został w roku 2012. Niestety, mimo intensywnych starań Fundacji o powołanie takiej właśnie jednostki przez Urząd Marszałkowski i zlecenie Fundacji zadania jego prowadzenia, nie był to Regionalny Dom Pomocy Społecznej dla osób z autyzmem. Na mocy porozumienia o współpracy z Urzędem Marszałkowskim dla DPS przyjęta została nazwa Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia”, ale nie wiązało się to z powierzeniem Fundacji zadania jego prowadzenia, na co liczyliśmy. Co więcej, Małopolski Dom Pomocy Społecznej został zarejestrowany jako dom pomocy społecznej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, ponieważ ustawa o pomocy społecznej nie wyodrębniała specjalistycznych domów dla osób z autyzmem¹⁴.

MDPS „Na Farmie Życia” liczył w roku 2012 pięćdziesięciu mieszkańców. Kolejni kandydaci oczekiwali na decyzje macierzystych ośrodków pomocy społecznej w sprawie planowanego przez nich zamieszkania na Farmie¹⁵.

Na tym etapie Farma tętniła życiem, prowadząc wiele różnych działań i goszcząc zainteresowane tym miejscem osoby¹⁶.

Ad c)

W okresie tym kontynuowane były starania o wprowadzenie do ustawy o pomocy społecznej nowego typu domu pomocy społecznej – dla osób z ASD. Mimo nacisków Fundacji i całego środowiska pracującego z osobami z ASD i ich rodzinami, do tej pory (wrzesień 2020) nie udało się w tej sprawie uzyskać przychylności Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej¹⁷.

MDPS „Na Farmie Życia” ma status placówki prywatnej i – co za tym idzie – małe gwarancje co do stałości finansowania. Jako dom dla dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie podlega rozporządzeniom właściwym dla tego właśnie typu domów, nieadekwatnym do finansowo-organizacyjnych potrzeb specjalistycznego domu dla osób wymagających znacznego, całodobowego wsparcia. Kontekst tych trudności powoduje duży dyskomfort pracy u kierownictwa placówki, jak również niepokój o przyszłość domu u rodzin jej mieszkańców.

W opisywanym etapie kontynuowana jest i rozwijana działalność wszystkich trzech¹⁸ wyodrębnionych na Farmie jednostek organizacyjnych, takich jak: MDPS „Na Farmie Życia”, DCA oraz gospodarstwa ekologicznego. Są one szczegółowo omówione w dalszej części publikacji.

W porównaniu z latami wcześniejszymi, ostatni okres cechuje mniej dynamiczny niż wcześniej rozwój inwestycyjny. Wykonane zostały jedynie (siłami wolontariuszy i darczyńców) prace wykończeniowe na poddaszu drugiego budynku oraz przygotowany

¹¹ Uruchomienie i prowadzenie RDP było możliwe dzięki przychylności MOPS w Krakowie (dyr. Jolanty Chrzanowskiej) i wójta Gminy Zabierzów (Elżbiety Burtan).

¹² Kierownikiem RDP, wolontariuszem, była Alina Perzanowska.

¹³ W myśl obowiązujących przepisów RDP mógł być jednostką prowadzoną dla 3–8 osób. Dlatego już podczas prac projektowych drugiego budynku i starań o pozyskanie na budowę środków z konkursu grantowego (MRPO) opisywana była struktura miejsca pobytu stałego będąca domem pomocy społecznej.

¹⁴ W ustawie o pomocy społecznej wyróżnione są następujące typy domów pomocy społecznej: 1) dla osób w podeszłym wieku; 2) dla osób przewlekle somatycznie chorych; 3) dla osób przewlekle psychicznie chorych; 4) dla dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie; 5) dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie; 6) dla osób niepełnosprawnych fizycznie; 7) dla osób uzależnionych od alkoholu (Ustawa o pomocy społecznej, 2004).

¹⁵ Okazało się, że otrzymanie decyzji nie jest proste. Dwóch kandydatów do zamieszkania w MDPS „Na Farmie Życia” decyzją MOPS w Krakowie zostało skierowanych do DPS przy ul. Łanowej w Krakowie. Intensywna interwencja Fundacji i włączonych w sprawę mediów spowodowały zmianę tej niekorzystnej decyzji i po kilku miesiącach obaj mężczyźni zamieszkali na Farmie.

¹⁶ Więcej szczegółów zawiera rozdz. 2.

¹⁷ Odpowiedź brzmi, że Ministerstwo „nie przewiduje” zmian w tej sprawie.

¹⁸ W fazie koncepcyjnej jest czwarta, niedawno powstała organizacja – Centrum Szkoleniowe Farmy Życia.

został projekt budynku rehabilitacyjnego. W kwietniu 2019 roku uzyskaliśmy pozwolenie na budowę¹⁹, ale na jego realizację nie ma na razie środków.

Nie została też zrealizowana planowana już wcześniej, jeszcze w III etapie budowy, droga przeciwpożarowa i budowa zbiorników odwadniających²⁰. Dokonano jedynie przebudowy jednego z samodzielnych mieszkań Pierwszego Domu (składającego się z pokoju dziennego z aneksem kuchennym, sypialni i łazienki) na 2 indywidualne pokoje z łazienkami oraz dodatkowo wyodrębnioną toaletę dla personelu.

Powstały elementy małej architektury, takie jak: altana w pobliżu pierwszego budynku, blisko miejsca na ognisko, „ścieżka zdrowia” w części rekreacyjnej Farmy, niewielki drewniany budynek gospodarczy, a na łące powyżej drugiego budynku – kapliczka Matki Boskiej Dziełnej. Kapliczka sfinansowana została ze środków rodziców pierwszych dziesięciorga mieszkańców na pamiątkę obchodów dziesięciolecia powstania Farmy (2015). Drewnianą figurę Matki Boskiej Dziełnej wyrzeźbił i ofiarował Farmie prof. Janusz Karwacki.

W ostatnich latach poszerzone zostało zaplecze Dziennego Centrum Aktywności. W drugim budynku pojawiły się nowe pracownie, a do Pracowni Rękodzieła została m.in. zakupiona piec ceramiczny, który umożliwia prowadzenie z uczestnikami zajęć z ceramiki.

Ważnym wydarzeniem było powołanie w lipcu 2016 roku Rady Programowej Farmy Życia na mocy uchwały zarządu Fundacji (9/2016). Jej celem jest czuwanie nad programem Farmy Życia, wspieranie jej działalności w formie konsultacji i porad w kwestiach merytorycznych, opiniowanie prowadzonej działalności i kierunków rozwoju ośrodka, współpraca w obszarze szkoleń i praktyk.

W skład Rady Programowej wchodzi: dr Renata Stefańska-Klar, psycholog, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Raciborzu, Institutum Investigationis Scovorodianum przy Autism Team,

kierownik Sekcji Psychologicznej, dr Krzysztof Gerc, psycholog, Instytut Psychologii Stosowanej UJ, Specjalistyczna Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna w Skawinie, dr hab. Danuta Wolska, prof. UP, pedagog, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie, dr Andrzej Wolski, pedagog, Centrum Autyzmu i Całościowych Zaburzeń Rozwojowych w Krakowie, Aneta Garnarcz-Podlasko, psycholog, Centrum Autyzmu i Całościowych Zaburzeń Rozwojowych w Krakowie.

Członkowie Rady Programowej pracują na rzecz Fundacji nieodpłatnie.

W br. zmienił się obraz tętniącej życiem Farmy. Od marca 2020 roku, w związku z epidemią koronawirusa, na kilka miesięcy zawieszono zajęcia dla uczestników zajęć dziennych, a mieszkańcom uniemożliwiono wychodzenie poza teren Farmy i kontaktowanie się z rodzicami. Mieszkańcy po raz pierwszy spędzili też Święta Wielkanocne we własnym gronie, w MDPS „Na Farmie Życia”. Nie wychodzili także poza terytorium swoich mieszkań na zajęciaienne. Mimo starań personelu o jak najlepsze samopoczucie mieszkańców odbiło się to niestety negatywnie na ich funkcjonowaniu psychicznym. Nawet kojąca zwykle przestrzeń Farmy okazała się niewystarczająca do ustabilizowania nastroju w okolicznościach „wyzolowania” i niezrozumiałej dla osób z ASD radykalnej zmiany.

Pogorszenie nastroju zaobserwowano też u uczestników zajęć dziennych, którzy dojeżdżają do DCA z domów rodzinnych. Kilkumiesięczne przebywanie w zamkniętych środowiskach, szczególnie w małych mieszkaniach w blokach, było mocno obciążające dla całej rodziny i w wielu sytuacjach odbiło się negatywnie na ich samopoczuciu, relacjach rodzinnych i atmosferze domu. Po kilkumiesięcznej przerwie większość uczestników z radością powróciła do zajęć i choć odbywają się one w zmienionym rytmie²¹, są bardzo ważnym elementem ich życia.

¹⁹ Projekt nosi tytuł „Budowa budynku rehabilitacyjnego do zajęć z animaloterapii na terenie Farmy Życia – ośrodka pobytu stałego oraz pracy i rehabilitacji osób dotkniętych autyzmem wraz z instalacjami [...] oraz budową połączenia z drogą gminną wewn. na dz. Nr 85/13, 85/63, 85/12 w m. Więckowice”. Nieodpłatnie prowadzone prace projektowe i sfinalizowanie starań o uzyskanie pozwolenia na budowę to zasługa Wandy i Zbigniewa Wendorffów.

²⁰ Projekt: „[...] droga przeciwpożarowa wraz z odwodnieniem, przebudowa budynku mieszkalnego nr 1 (III etap Farmy Życia) [...] oraz budowa odwodnienia terenu przy budynku mieszkalnym nr 1”. Pozwolenie na budowę z dnia 30.08.2012.

²¹ Dla większego bezpieczeństwa (epidemia) uczestnicy są podzieleni na małe grupy, z których każda odbywa zajęcia w innym miejscu (w DCA – na Farmie, w filii DCA – w Krakowie). Niektórzy biorą udział w zajęciach online, nie opuszczając domów rodzinnych. Niestety, sytuacja w każdej chwili może ulec zmianie.

3.4. Jednostki organizacyjne Farmy Życia

3.4.1. Małopolski Dom Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia”

Małopolski Dom Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia” powstał w sierpniu 2012 roku w miejsce Rodzinnego Domu Pomocy.

Za statutem czytamy m.in., że:

1. Dom przeznaczony jest dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (F.84) i niepełnosprawnością intelektualną; kobiet i mężczyzn wymagających całodobowego wsparcia w zakresie i formach wynikających z ich indywidualnych potrzeb.
2. Dom świadczy usługi bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne na poziomie obowiązującego standardu.
3. Organizacja Domu, zakres i poziom świadczonych usług uwzględnia w szczególności wolność, intymność, godność i poczucie bezpieczeństwa osób umieszczonych w nim oraz ich stopień fizycznej i psychicznej sprawności.
4. Dom może świadczyć usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze dla osób w nim niezamieszkujących.
5. Dom zapewnia 13 miejsc zakwaterowania. Dom może również zapewniać miejsca okresowego pobytu [...] (Statut MDPS „Na Farmie Życia”, 2014).

Mimo statutowego zapisu, że Dom jest przeznaczony dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (F.84) i z niepełnosprawnością intelektualną, formalnie jest to placówka dla dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie i podlega przepisom właściwym dla tego właśnie typu domów pomocy społecznej. Przepisy te nie uwzględniają specyfiki autyzmu i tym samym uniemożliwiają wdrożenie zasad organizacyjnych i standardów, jakie powinny

obowiązywać w całodobowych placówkach dla osób z autyzmem wymagających znacznego wsparcia. W ślad za tym nie idzie adekwatne do potrzeb specjalistycznego ośrodka dofinansowanie. Z uwagi na konieczność zatrudniania większej niż w domach dla osób niepełnosprawnych intelektualnie liczby opiekunów w stosunku do liczby mieszkańców wysokość niezbędnych do prowadzenia działalności funduszy powinna być znacznie wyższa.

Zgodnie z założeniami twórców Dom miał mieć charakter specjalistyczny – dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – a także miał być placówką wojewódzką, Regionalnym Domem Pomocy Społecznej. Szczegół regionalny, zlecający Fundacji zadanie prowadzenia specjalistycznego domu, miał zapewniać formalną i finansową stabilizację tej struktury²².

Małopolski Dom Pomocy Społecznej prowadzony jest przez Fundację w ramach odpłatnej działalności statutowej. Za pobyt w MDPS pobierane są od mieszkańców opłaty w wysokości 70% ich dochodów (renty)²³. Kwota ta nie pokrywa całkowitego kosztu utrzymania mieszkańca, który aktualnie oszacowany został na poziomie 6420 zł miesięcznie (od 1 kwietnia 2020)²⁴. Różnicę pomiędzy kosztem utrzymania mieszkańca Domu a odpłatnością ponoszoną przez mieszkańca pokrywa gmina, z której wywodzi się mieszkaniec²⁵. W kosztach partycypują także rodzice mieszkańców, na mocy umów dodatkowo zawieranych z gminami.

Według zapisów statutowych i regulaminowych szczegółową organizację domu w zakresie działania, odpowiedzialności i struktury określa jego regulamin organizacyjny. Z kolei szczegółowe zasady działania w ważnych dla domu dziedzinach określają właściwe regulaminy ustalające sposoby postępowania. Dodatkowo sposób prowadzenia i załatwiania spraw w domu normują odpowiednie procedury (Regulamin MDPS „Na Farmie Życia”, 2014).

²² Mimo starań Fundacji nie udało się żadnego z tych zamiarów zrealizować (zob. rozdział 2). Argumentem Urzędu Marszałkowskiego był brak środków na ten cel w budżecie.

²³ Większość mieszkańców ma przyznaną rentę socjalną, jeden otrzymuje rentę rodzinną (po śmierci ojca).

²⁴ Miesięczny koszt utrzymania mieszkańca na Farmie jest stosunkowo wysoki. Trzeba dodać, że realny koszt miesięcznego pobytu w domu jest jeszcze wyższy i wynosi ponad 9000 zł miesięcznie. Wysokie koszty wynikają z potrzeby zatrudniania większej niż w innych placówkach liczby personelu opiekuńczego. Mimo że otrzymują oni stosunkowo niskie wynagrodzenie, ich duża liczba powoduje, że całkowite koszty wynagrodzeń personelu są wysokie. Co więcej, wskazane byłoby zatrudnianie kadry specjalistycznej, by dom odpowiadał oczekiwanym standardom „dobrej praktyki”, ale to jeszcze bardziej zwiększyłyby koszty.

²⁵ Na podstawie obowiązujących przepisów i odrębnie zawieranych umów z gminami.

Według zapisów zawartych w Regulaminie zadaniem wszystkich działań²⁶ jest m.in.:

zapewnienie mieszkańcom warunków życia zbliżonego w maksymalnym stopniu do warunków domu rodzinnego, w którym każda z zamieszkujących osób odczuwa atmosferę ciepła rodzinnego, życzliwości i wzajemnego zaufania, zaspokojenie potrzeb bytowych, opiekuńczych, wspomagających i edukacyjnych mieszkańców w sposób i w stopniu umożliwiającym im godne życie (Regulamin MDPS „Na Farmie Życia”, 2014).

W zapisach regulaminowych znajdują się też takie określenia, jak: „podmiotowe traktowanie mieszkańców domu i partnerstwo ze strony personelu oraz poszanowanie prawa do godnego życia”, „celem jest zapewnienie warunków bezpiecznego i godnego życia”, a także „Mieszkaniec domu ma prawo do bezpiecznego i godnego życia, ochrony dóbr osobistych, intymności oraz niezależności, a także w miarę posiadanych możliwości ma prawo do zachowania samodzielności i wyboru stylu życia”²⁷.

W domu obowiązuje 10 następujących procedur:

- procedura dotycząca zasad postępowania w sytuacji nagłego zachorowania lub wypadku mieszkańca Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia”;
- procedura postępowania personelu z mieszkańcami Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia” przejawiającymi zachowania trudne;
- procedura odwiedzin mieszkańców Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia” w Więckowicach;
- procedura działania Zespołu Terapeutyczno-Opiekuńczego w Małopolskim Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia”;
- procedura zakupu leków, środków pomocniczych i ortopedycznych dla Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia”;

- procedura zamawiania, przechowywania, układania i wydawania leków mieszkańcom Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia”;
- procedury wyjść służbowych pracowników Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia” oraz innych pracowników z mieszkańcami;
- procedura zwrotu odpłatności za nieobecność w Małopolskim Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia”;
- procedura postępowania z dokumentami oraz wartościowym wyposażeniem mieszkańców Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia”;
- procedura powołania i funkcjonowania Zespołu HACCP.

Podstawowym personelem jest personel opiekuńczy. Dom zatrudnia 10 opiekunów na umowę o pracę i 19 osób na umowę zlecenie²⁸. Domem kieruje kierownik. Oprócz wskazanych pracowników zatrudnieni są: terapeutka²⁹ w wymiarze całego etatu oraz pracownik socjalny w wymiarze 1/5 etatu. W wymiarze kilku godzin tygodniowo pracuje pielęgniarka, a kilka godzin w miesiącu – lekarz internista i lekarz psychiatra. Personel gospodarczy tworzą osoba sprzątająca i konserwator. Okresowo w pracach gospodarczych domu, jak również pracach związanych z gospodarstwem ekologicznym, biorą udział osadzeni z Zakładu Karnego w Trzebinii, z którym Fundacja podpisała umowę w ramach „Programu Szkarpa”³⁰.

W DPS przyjęta jest praca w systemie 12-godzinnym, a niekiedy dodatkowo z 8-godzinnym dyżurem „wspierającym”. Zwykle dyżur dzienny dla 10 mieszkańców sprawuje 5 opiekunów, ale bywają okresy, że dla zapewnienia bezpieczeństwa mieszkańców, opiekunów musi być 6, czyli 3 opiekunów na pięć mieszkańców. To liczna i – co za tym idzie – kosztowna obsada. Jest ona jednak niezbędna.

²⁶ W strukturze organizacyjnej domu wyodrębnia się: Dział Terapeutyczno-Opiekuńczy (Wspierający), Dział Finansowo-Księgowy, Dział Administracyjno-Gospodarczy (Statut, 2014). W rzeczywistości struktura ta jest skromniejsza, a „działy” mniej wyraziste.

²⁷ Treść cytowanych zapisów jest zbieżna z założeniami programowymi Fundacji Wspólnota Nadziei i koncepcją Farmy Życia, opierającymi się na Karcie Praw Osób z Autyzmem – najważniejszym dokumencie wyznaczającym działania Fundacji. Dokładamy starań, by rzeczywiste działania domu były zgodne z tymi zapisami.

²⁸ Stan na 31.08.2020.

²⁹ Terapeutka jest zatrudniona dzięki otrzymanej w br. dotacji od Fundacji Anny Dymnej Mimo Wszystko. Wcześniej MDPS nie zatrudniał terapeuty, co wynikało wyłącznie z braku środków.

³⁰ Z uwagi na pandemię od marca 2020 roku współpraca z Zakładem Karnym jest zawieszona.

Na nocnym 12-godzinym dyżurze w każdym Domu przebywa jeden opiekun, co stanowi dla każdego z nich duży dyskomfort i jest rozwiązaniem przyjętym przez MDPS z konieczności. Jest to obsada „na granicy bezpieczeństwa”, ponieważ mieszkańcy miewają noce bezsenne, okresowo cierpią na różne, niezidentyfikowane niekiedy dolegliwości, które trudno opiekunowi ocenić, szczególnie w przypadku braku możliwości porozumienia się z osobami niemówiącymi. Krzyk mieszkańca, a czasem dodatkowo widoczny stan narastającego niepokoju z niebezpieczną dla niego autoagresją wymagają ze strony opiekuna umiejętności nadzwyczajnego opanowania i podjęcia właściwej w danym momencie interwencji. Sytuację komplikuje obecność w pobliżu innych, często wyrwanych ze snu mieszkańców, którym zwykle udziela się niepokój współmieszkańca. Zasadne byłoby obsadzanie na nocnym dyżurze trzech opiekunów, spośród których jeden z nich byłby dodatkową osobą wspierającą w potrzebie opiekuna z Pierwszego lub Drugiego Domu, w zależności od sytuacji³¹.

Współpraca z rodzicami jest od początku bardzo ścisła. Rodzice tworzą Radę Rodziców MDPS „Na Farmie Życia”. Są oni włączani w działania promocyjne i interwencyjne, występują w mediach, współfinansują zakupy sprzętu, szukają środków na pokrycie deficytu finansowego domu. Wakacje i święta mieszkańcy spędzają zwykle w domu rodzinnym, poza Farmą. Przyjęło się, że poza okresem wakacji i świąt odwiedziny mieszkańców u rodziców odbywają się w regularnym cyklu – co dwa tygodnie³².

Zywnienie mieszkańców obsługiwane jest przez firmę cateringową. W planach było uruchomienie własnej kuchni, szczególnie że MDPS mógłby wykorzystywać świeże, ekologiczne warzywa i owoce uprawiane na Farmie. W budynku drugim, powstałym w roku 2011, została w tym celu przygotowana specjalistyczna infrastruktura do prowadzenia profesjonalnej kuchni, ale z powodu braku środków na wyposażenie, zaplecze kuchenne jest wykorzystywane głównie na magazyny.

Dwie wspólnoty mieszkaniowe zamieszkują parterowe kondygnacje każdego z budynków.

Mieszkania w budynku pierwszym, powstałym w 2005 roku, po dokonanej w roku 2013 adaptacji, przewidziane są dla sześciorga mieszkańców: czterech kobiet i dwóch mężczyzn. Obecnie w Domu Pierwszym mieszka pięć osób: są to cztery kobiety

i jeden mężczyzna. Szósty mieszkaniec, mężczyzna, nie zdecydował jeszcze o zamieszkaniu na Farmie Życia i przebywa pod opieką rodziców w Krakowie. Jest on uczestnikiem zajęć dziennych.

Każdy mieszkaniec ma swój indywidualny pokój z łazienką oraz dostęp do pokoju dziennego z aneksem kuchennym. Indywidualne pokoje i łazienki wyposażone są w prywatne meble mieszkańców i mają charakter wielofunkcyjny: są sypialniami, ale też służą jako prywatne miejsce aktywności dziennej lub wypoczynku. Indywidualne pokoje są stosunkowo duże (średnio 15 m²), mieszkańcy potrafią samodzielnie obsługiwać znajdujący się w nich własny sprzęt radiowo-telewizyjny, potrzebują niewielkiej pomocy w czynnościach samoobsługowych i czynnościach dnia codziennego, takich jak: higiena osobista, zmiana ubrania i dobór odzieży uwzględniający porę roku i warunki atmosferyczne oraz drobne czynności porządkowe.

Mieszkańcy Domu Pierwszego posługują się językiem werbalnym, ale często w sposób mało zrozumiały, nie potrafią czytać i pisać, z wyjątkiem jednego z mieszkańców (mężczyzny). Wiek mieszkańców jest zróżnicowany: najstarsza mieszkanka ma 58 lat, druga z kolei liczy lat 46, a dwie najmłodsze kobiety mają po 33 lata. Piąty mieszkaniec, mężczyzna, skończył niedawno 41 lat. Okres zamieszkania na Farmie, wliczając etap Rodzinnego Domu Pomocy, wynosi: 11 lat (trzy osoby), 7 lat (jedna osoba), 5 lat (jedna osoba).

Wszyscy mieszkańcy mają orzeczone znaczny stopień niepełnosprawności, miewają stany niekontrolowanego pobudzenia, okresowo manifestują zachowania trudne (agresja, autoagresja), doświadczają poważnych problemów ze snem i łaknieniem, ponadto jedna z mieszkanki cierpi też na epilepsję. Są leczeni farmakologicznie od wczesnego dzieciństwa. Dwoje mieszkańców ma za sobą traumatyczne doświadczenia związane z pobytem w szpitalu psychiatrycznym.

Mimo pojawiających się problemów i trudności, istnieją dowody na to, że wszyscy mieszkańcy czują się na Farmie bardzo dobrze. W czasie gdy były jeszcze możliwe odwiedziny w domach rodzinnych (przed pandemią), powrót mieszkańców na Farmę odbywał się bez żadnych oporów, a nawet był radosnym i oczekiwanym przez nich momentem. Po przyjeździe natychmiast żegnali się z rodzicami i od razu

³¹ Powodem obsadzania na dyżurze nocnym pojedynczego opiekuna jest brak wystarczających środków finansowych na wynagrodzenia.

³² W 2020 rytm ten uległ zaburzeniu (pandemia).

włączali się w rytm codziennych domowych i pozadomowych aktywności (zajęcia w DCA).

Wydaje się, że na Farmie czują się bezpiecznie i „u siebie”. Jeden z mieszkańców, mężczyzna, po kilku latach przestał się izolować w swojej sypialni i słuchać bez końca tych samych płyt, stał się rozmowny, otwarty na spotkania z nowymi ludźmi, przyjazny. Ulubionym jego zajęciem jest oprowadzanie gości po Farmie, któremu towarzyszą następujące komentarze: „Tu mamy mieszkania, tu jest warzywnik, gdzie się chodzi do pracy, tu można się pohuścić i pospacerować” itd. Czuje się gospodarzem, jest „u siebie”. To wielki sukces i radość dla bliskich i całego naszego zespołu.

Wszyscy mieszkańcy Domu Pierwszego rekrutują się z Krakowa i tam są zameldowani. W MDPS „Na Farmie Życia” mają zameldowanie czasowe (w Gminie Zabierzów). Wszyscy otrzymują dopłaty do kosztów pobytu z Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej w Krakowie na mocy umowy zawieranej z Fundacją corocznie³³.

W Domu Drugim mieszka obecnie pięciu, z siedmiu planowanych mężczyzn. Żaden z nich nie komunikuje się werbalnie, a trzech mężczyzn ma duże problemy z rozumieniem mowy.

Mieszkańcy Domu Drugiego, podobnie jak Domu Pierwszego, mają własne jednoosobowe pokoje z łazienkami oraz dostęp do pokoju dziennego, a dodatkowo – do jadalni. Ich indywidualne pokoje są dużo mniejsze (średnio 10 m²) niż mieszkańców domu pierwszego; pełnią jedynie funkcję sypialni i nie mają charakteru wielofunkcyjnego. Z wyglądu są bardziej „ascetyczne”, w większości bez zdjęć czy ozdób na ścianach, bywają też mniej lub bardziej „zdezelowane” w związku z różnymi uporczywymi zainteresowaniami niektórych mieszkańców³⁴.

Mieszkańcy Domu Drugiego liczą: 39 lat, 37 lat, 36 lat, 35 lat, 31 lat. Okres zamieszkania w MDPS: jedna osoba mieszka 8 lat, trzy osoby – 7 lat, jedna osoba – 6 lat. Wszyscy mają orzeczoną znaczny stopień niepełnosprawności.

Trzech spośród pięciu mieszkańców wywodzi się z Krakowa i – podobnie jak w przypadku

mieszkańców Domu Pierwszego – otrzymuje dopłatę do kosztów pobytu z MOPS w Krakowie. Dwóch pozostałych mieszkańców wywodzi się spoza Krakowa: jeden z Gminy Skawina (powiat krakowski), drugi – z Gminy Wilamowice (województwo śląskie). W przypadku tych dwóch ostatnich mieszkańców umowy są zawierane z tamtejszymi ośrodkami pomocy społecznej³⁵.

Dobór pierwszych 10 mieszkańców Farmy Życia był wynikiem wieloletniej współpracy i umów z rodzicami zrzeszonymi przed laty w Krakowskim Oddziale Krajowego Towarzystwie Autyzmu. Obecni mieszkańcy Farmy byli dziećmi, gdy ich rodzice zaczęli marzyć o bezpiecznym domu na czas ich dorosłego życia³⁶. Trzeba dodać, że rodzice ponieśli znaczny wkład finansowy w przygotowanie tego miejsca i żywią nadzieję, że będzie ono stabilnym domem dożywotniego zamieszkania ich dzieci.

Merytoryczno-organizacyjne zasady wynikają z przyjętych przez Fundację ogólnych założeń programowych i zasad (zob. rozdział 2). Podstawowym dokumentem programowym jest Karta Praw Osób z Autyzmem, a podejmowane działania opiekuńczo-terapeutyczne realizowane są na podstawie głównych założeń Programu TEACCH oraz Programu Pozytywnego Wspierania Zachowań Gary’ego LaVigny. Obowiązują zasady wynikające z ustawy o pomocy społecznej oraz szczegółowe wytyczne związane z prowadzeniem domu pomocy społecznej oraz jego statutem i regulaminem.

Zgodnie ze statutem i przyjętym regulaminem MDPS:

„Na Farmie Życia” działa zespół terapeutyczno-opiekuńczy (wspierający), składający się z pracowników domu, którego celem jest opracowywanie indywidualnych planów wspierania (IPW) mieszkańców, a także wspólna, w miarę możliwości, ich realizacja (Statut MDPS „Na Farmie Życia”, 2014; Regulamin MDPS „na Farmie Życia”, 2014).

Mieszkaniec Domu jest włączany w opracowywanie planu, jeżeli pozwalają na to jego możliwości intelektualne. W przypadku MDPS „Na Farmie Życia” w tworzenie IPW włączani są opiekunowie prawni

³³ Zawierana na rok umowa nie satysfakcjonuje Fundacji, gdyż jest to zbyt krótki okres, by mieć poczucie ustabilizowania sytuacji finansowej. Na zawarcie długoterminowych (wieloletnich) umów MOPS nie wyraża jednak zgody.

³⁴ Prawdopodobnym powodem tego rodzaju aktywności „destrukcyjnych” jest brak planu dnia, który byłby wypełniony wieloma atrakcyjnymi dla mieszkańców aktywnościami. Realizację bogatego programu dnia utrudnia zbyt szczupła obsada kadrowa, ale nie ustajemy w wysiłkach optymalnego zorganizowania i uatrakcyjnienia mieszkańcom czasu spędzanego w domu.

³⁵ W tym wypadku na okres kilkuletni, co jest bardziej korzystne dla Fundacji niż umowy zawierane na rok.

³⁶ Wspomnienia rodziców pierwszych 10 mieszkańców zawiera książka Anny Kaik *Deszczowi ludzie. Prawdziwe historie osób z autyzmem* (Kaik, 2017).

mieszkańców – rodzice, a działania wynikające z indywidualnych planów wsparcia koordynuje tzw. pracownik pierwszego kontaktu. W myśl regulaminu każdy mieszkaniec ma prawo wyboru tego pracownika.

W ramach spotkań zespołu terapeutyczno-opiekuńczego (wspierającego) indywidualny plan wsparcia każdego mieszkańca jest weryfikowany w zależności od występujących potrzeb, ale nie rzadziej niż raz na 12 miesięcy.

W indywidualnym planie wsparcia opisuje się obszary funkcjonowania mieszkańca, które wymagają wsparcia, oraz tworzy się plan ze wskazaniem konkretnych zaleceń i sposobów jego realizacji.

Przyjęte zostały następujące obszary funkcjonowania mieszkańca:

- 1) stan zdrowia i kondycja fizyczna, w tym sen, łaknienie, problemy sensoryczne, waga, wzrost, motoryka duża i mała;
- 2) samodzielność w czynnościach higienicznych i prostych czynnościach domowych (toaleta, kąpiel, spożywanie posiłków);
- 3) funkcjonowanie poznawcze i umiejętności wykonawcze;
- 4) potrzeby i umiejętności społeczne;
- 5) umiejętności komunikacyjne;
- 6) preferencje i zainteresowania, organizacja czasu wolnego;
- 7) występowanie zachowań niepożądanych i zachowań trudnych.

IPW opracowuje się na okres jednego roku, ale zawsze trzeba pamiętać o całościowej perspektywie mieszkania danej osoby w tym miejscu – na Farmie. Dlatego w planowanym wspieraniu każdej osoby ważne jest przemyślenie, a następnie stosowanie długofalowych strategii proaktywnych, oprócz strategii obejmujących okres jednego roku (IPW) oraz tzw. strategii „incydentalnych” (Hanbury, 2016).

Strategie długofalowe służą zmianie trybu życia osoby z autyzmem na taki, który umożliwia obniżenie doświadczanego przez nią poziomu pobudzenia. Wszystko, co obniża niepokój czy poziom ekscytacji danej osoby, jest działaniem proaktywnym i w perspektywie wieloletniej odnosi się do wszystkich podstawowych dziedzin życia, takich jak np. dieta, zdrowie, wypoczynek, wypowiedanie się we własnych sprawach, wsparcie sensoryczne, umiejętności

i wiedza (Hanbury, 2016, s. 42). Jednym słowem, należy wspierać mieszkańców tak, by doświadczany przez nich poziom pobudzenia był jak najniższy.

Strategie krótkoterminowe wynikają ze strategii długofalowych. Odnoszą się one jednak do aktualnie wyrażanych potrzeb i rytmu codziennej aktywności. Na przykład w konkretnym planie działań (wsparcia) w IPW formułuje się następujące zalecenia: „do układania planu dnia stosować PCS-y”, „komunikować oczekiwania wobec mieszkanki z wyprzedzeniem czasowym i sytuacyjnym”, „nauczyć umiejętności „proszenia o...” (jedzenie, picie, przerwę itd.)”, „stosując podpowiedzi wizualne, wprowadzić wykonywanie przez mieszkańca prostych, kilkuminutowych ćwiczeń gimnastycznych w plenerze”, „wzbogacić ofertę spędzania czasu wolnego o proste gry stolikowe itp.”

Proaktywne strategie „odnoszenia się do konkretnych incydentów” dotyczą interwencji „tu i teraz”. Można wyróżnić cztery kategorie strategii/technik krótkoterminowych: unikanie, uspokajanie, odwracanie uwagi, umożliwianie dokonywania wyboru (Hanbury, 2016, s. 45)³⁷.

Praktyczne rady podnoszące skuteczność oddziaływań proaktywnych zawiera jeden z rozdziałów książki poświęconej terapii behawioralnej (Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel, 2012). Rady dotyczą środowiska edukacyjnego i uczniów szkolnych, ale są na tyle uniwersalne, że z powodzeniem można je wykorzystać w pracy z osobami dorosłymi.

Opisywane przez personel MDPS zachowania problemowe często spowodowane są następującymi czynnikami: przestrachem, stawianymi wymaganiami, chęcią zwrócenia na siebie uwagi, chęcią wymuszenia atrakcyjnej przekąski, potrzebą rozładowania napięcia wynikającego z „nadmiaru wrażeń”, hałasem, znudzeniem. Ważna jest zawsze umiejętność słuchania mieszkańca (uwaga przekazana przez dr. Andrzeja Wolskiego, członka Rady Programowej Fundacji) i stała gotowość opiekunów do podejmowania próby zrozumienia danego zachowania.

Zawsze trzeba więc przeanalizować cechy środowiska oraz posiadane przez osobę z autyzmem umiejętności, a także możliwe przyczyny (motywy) występujących zachowań trudnych.

Jeżeli zatem powodem wystąpienia zachowań problemowych jest mało urozmaicony plan dnia i związana z tym nuda, to strategią proaktywną jest uatrakcyjnienie mieszkańcowi planu dnia

³⁷ Autor omawia je w przystępny sposób, odnosząc się do opisu i korekty zachowania rzeczywistych, znanych sobie osób.

i zaproponowanie mu udziału w interesujących aktywnościach; jeżeli mieszkanka potrzebuje rozładowania napięcia emocjonalnego/fizycznego, a przy tym sama to komunikuje („ściśnij mi ręce”), należy zastosować stymulację czucia głębokiego z użyciem poduszek czy materaca; jeżeli mieszkankę/mieszkańca mężczy przebywanie w grupie, trzeba ograniczać jej/jego udział w zajęciach grupowych; jeżeli mieszkaniiec ma przeciągający się w czasie rytuał związany z ubieraniem się na spacer, nie należy go pospieszać, nie komentować jego zachowania, lecz cierpliwie czekać. Jeżeli mieszkaniiec przejawia zwykle duży niepokój i może się u niego pojawić zachowanie problemowe w razie zmiany planu dnia, warto przygotować go wcześniej do zmiany, objaśniając powód zmiany i umieszczając w planie dnia inny, adekwatny do okoliczności, PCS czy zdjęcie.

Strategie reaktywne stosuje się, jeżeli zachowania trudnego nie udaje się uniknąć, przy czym nie powinny być one awersyjne³⁸. W żadnym wypadku nie wolno straszyć mieszkańca (np. że przyjedzie karetka pogotowia i trafi on do szpitala)³⁹.

Strategie reaktywne mają na celu przerwać zachowania trudne lub przeciwdziałać ich eskalacji. Jak się powszechnie podkreśla, nie służą one zmianie zachowania w przyszłości (Sekta, 2018).

Zgodnie z przyjętymi zasadami, indywidualny plan wsparcia powinien zawierać proponowane strategie proaktywne, czyli indywidualny plan proaktywny (IPP) oraz nieawersyjny indywidualny plan reaktywny (IPR).

Indywidualny plan reaktywny jest skierowany na korektę zachowania, które już się pojawiło⁴⁰, a personel powinien się stosować do przyjętych i sprawdzonych zasad uniwersalnych oraz do zasad indywidualnych, specyficznych dla danego mieszkańca/mieszkankei.

W Fundacji są one przyjęte w formie określonej „Procedury postępowania personelu z mieszkańcami MDPS przejawiającymi zachowania trudne”, opierającej się na „wytocznych” dokumentu Irlandzkiego Towarzystwa Autyzmu oraz na podobnych, sprawdzonych w praktyce zaleceniach innych środowisk

(Frerichs, 2002; Morgan, 2004; Brown, 2017; Sekta, 2018).

Procedura zawiera następujące zasady:

I. Zasady uniwersalne:

1. Pozostań spokojny.
2. Minimalizuj kontakt wzrokowy.
3. Stań pod kątem 45° do tej osoby, a nie bezpośrednio naprzeciwko niej.
4. Nie stawaj zbyt blisko tej osoby (minimalna odległość to około 1,5 m).
5. Minimalizuj kontakt fizyczny.
6. Unikaj postawy agresywnej (np. postawy stojącej z rękami na biodrach).
7. Używaj spokojnego tonu, unikaj krzyku, nie przeklinaj, używaj pozytywnego języka (zamiast: „nie rób”, „nie biegaj”, „usiądź proszę”).

II. Zasady indywidualne (przykładowe):

1. Podaj herbatkę rumiankową z miodem.
2. Uciskaj dłonie.
3. Zaintonuj „sprawdzoną” w praktyce piosenkę.

Zasady indywidualne opracowuje zespół terapeutyczno-opiekuńczy (wspierający) lub zespół ds. zachowań trudnych, o ile taki powstał i jest aktywny. Zawierają one specyficzne zasady i sposoby wspierania mieszkańca w radzeniu sobie z zachowaniem problemowym, które już wcześniej „sprawdziły” się w praktyce. Wymagają one dobrej znajomości danej osoby, gdyż to, co dla jednej osoby może być uspokajające, dla drugiej przeciwnie – może ją jeszcze bardziej rozdrażnić.

Wśród stosowanych w praktyce indywidualnych wskazówek można wymienić: wykorzystanie muzyki czy piosenki, masaż, głębokie oddychanie, ćwiczenie fizyczne. Niektórym osobom pomaga uspokajanie słowne czy napisane na kartce uspokajające informacje, czasem wystarczy podanie

³⁸ Termin „bodziec awersyjny” dotyczy stosowanych w latach sześćdziesiątych XX wieku w terapii behawioralnej technik koncentrujących się na eliminowaniu zachowań niepożądanych (np. samouszkodzeń, stereotypii) z zastosowaniem niedopuszczalnych dzisiaj sposobów: kar fizycznych, bodźców bólowych, szoków elektrycznych. Przedstawicielem tego nurtu był m.in. O.I. Lovaas (Danielewicz, Pisula, 2003).

³⁹ Zwraca się na to uwagę podczas cyklicznych szkoleń personelu.

⁴⁰ Tu istotna uwaga: zawsze trzeba uważnie przeanalizować sytuację, by nie przeoczyć komunikatu o jakiejś niewidocznej dolegliwości (np. ból, nudności).

wspomnianej herbatki rumiankowej z miodem czy ulubionego soku.

Zasady powyższe nie wymagają użycia siły fizycznej i traktowane są priorytetowo. Mimo to każdy praktyk, w tym opiekun z MDPS „Na Farmie Życia”, może opisać przykłady bardzo trudnych sytuacji, które wymuszają interwencję fizyczną.

Omawiając ten ostatni problem, szkoleniowcy wskazują zwykle na dopuszczalne w praktyce techniki z zastosowaniem siły fizycznej, podkreślając jednocześnie ich nieawersyjny charakter⁴¹. Poniżej wymieniono takie przykładowe techniki.

III. Techniki, w których dopuszcza się stosowanie siły fizycznej, np. osłanianie fizyczne (przez blokowanie), „przekierowywanie”, uwalnianie się od niebezpiecznego uchwytu⁴².

Powstaje oczywiste i ważne pytanie, czy stosowanie takich technik z użyciem siły fizycznej jest dopuszczalne w ośrodku, w którym z założenia nie stosuje się środków przymusu bezpośredniego⁴³. Wydaje się, że tak – jest to dopuszczalne, gdy chodzi o zapewnienie bezpieczeństwa osobie z ASD, jej współmieszkańcom i opiekunowi. Te wskazane wyżej fizyczne metody zabezpieczające są ponadto metodami o minimalnej lub żadnej restrykcyjności⁴⁴. Wymagają one jednak wyuczenia pod kierunkiem wykwalifikowanego szkoleniowca, a następnie umiejętnego stosowania⁴⁵.

Personel nie może jednakże nigdy zapominać o priorytetowo traktowanych strategiach proaktywnych i głównie w tym zakresie korzystać z regularnych szkoleń.

Tu trzeba dodać, że możliwość rozładowania napięcia i tym samym zapobieżenia wystąpieniu zachowania trudnego zapewnia rozległy teren Farmy Życia. Niektórzy uczestnicy odczuwają potrzebę

intensywnego pobiegania, innych może ukoić spokojny spacer z terapeutą do altany czy sadu. Głośny krzyk rozładowujący emocjonalne napięcie też jest „do przyjęcia” na rozległym terenie, bo nie zakłóca on ciszy i spokoju osób przebywających w obrębie budynku.

Z całą pewnością wysiłek fizyczny związany z prowadzonym gospodarstwem rolno-ogrodniczym „łagodzi obyczaje” i w naturalny sposób rozładowuje napięcie. Aktywność fizyczna, przestrzeń i piękno otaczającej przyrody mają duże znaczenie terapeutyczne. Hortiterapia⁴⁶ jest polecana dla osób z różnymi problemami zdrowotnymi, w tym osób z niepełnosprawnościami i problemami psychicznymi.

Farma Życia ma także wydzielone pomieszczenie „relaksacyjne”. Znajduje się ono w budynku drugim, w pobliżu wejścia do MDPS. Jego funkcja nie była na początku wyraźnie określona: pomieszczenie to miało być po prostu bezpieczne i przygotowane „na wszelki wypadek”. Ten „wszelki wypadek” to przewidywana przez twórców Farmy możliwość pojawienia się u mieszkańca/uczestnika potencjalnie niebezpiecznego zachowania trudnego, które w takim właśnie, oddalonym od innych osób i bodźców sensorycznych pomieszczeniu mogłoby ulec samostannemu „wyciszeniu”. Zakładaliśmy, że warunkiem powodzenia musi być jednak wcześniejsze oswojenie uczestnika z tym pomieszczeniem oraz nauczenie go korzystania z tego miejsca w razie odczuwanej przez niego potrzeby „izolacji”.

Pojawiająca się niekiedy wśród kadry merytorycznej Fundacji niepewność co do korzystania z pomieszczenia „relaksacyjnego” wynikała najczęściej z ich małej czy też niewystarczającej wiedzy dotyczącej zachowania określonej osoby i – co za tym idzie – braku umiejętności „technicznych” pozwalających na realizację przyjętego schematu

⁴¹ Techniki muszą być odpowiednio wyuczone i stosowane w ściśle określonych sytuacjach.

⁴² Zalecenia: 1) osłaniaj fizycznie mieszkańca, by nie mógł sobie wyrządzić krzywdy (przez tzw. blokowanie); 2) fizycznie/manualnie „przekieruj” nieodpowiednie zachowanie na inne (niekompatybilne z tym nieodpowiednim, np. grabienie trawy zamiast samookaleczania); 3) zastosuj technikę uwolnienia się do niebezpiecznego uchwytu, np. ręki, obu rąk, uwolnienia od złapania za włosy lub za tułów od tyłu, od duszenia, od ugryzienia (Sekta, 2018).

⁴³ Wymienia się następujące środki przymusu bezpośredniego: przytrzymanie, przymusowe zastosowanie leków, unieruchomienie, izolacja. Zasady stosowania reguluje Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z roku 1994 roku i Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2018 roku (Dz.U. z 2018 r., poz. 1878).

⁴⁴ Niedopuszczalne są techniki o dużej restrykcyjności, takie jak np. przytrzymywanie, wyprowadzenie, położenie na podłogę, przytrzymywanie w pozycji poziomej.

⁴⁵ W Wielkiej Brytanii wskazane jest korzystanie ze szkoleń akredytowanych przez BILD (The British Institute of Learning Disabilities). Jest tam dopuszczalne stosowanie technik przymusu bezpośredniego, które zostały wcześniej sprawdzone przez ekspertów z dziedziny prawa i medycyny (BILD, 2004; Brown, 2017).

⁴⁶ O hortiterapii, czyli terapii ogrodniczej, będzie mowa poniżej, przy okazji opisu gospodarstwa ekologicznego.

postępowania. Zdobyć pierwsze pozytywne doświadczeń związanych z korzystaniem z „materacowego” pomieszczenia przez jednego z uczestników spowodowało, że kadra nabrała przeświadczenia o użyteczności tego sposobu i obecnie jest gotowa podjąć kolejną próbę w razie potrzeby.

Podsumowując, dopuszczalne jest korzystanie z pokoju „materacowego”, jeżeli mieszkaniac lub uczestnik zajęć bez przymusu chętnie się do niego udaje w sytuacji narastającego niepokoju czy w razie potrzeby chwilowego „wyłączenia się” z zajęć. Taką potrzebę sygnalizował wspomniany uczestnik, który wybierał konkretny piktogram wskazujący na chęć spędzenia w tym miejscu określonego czasu. Po 7–10 minutach wracał do zajęć.

Podstawową zasadą jest w tym wypadku nauczenie umiejętności zakomunikowania potrzeby „relaksu” w sposób dostosowany do możliwości uczestnika – jest to komunikat słowny albo bezsłowny, z wykorzystaniem AAC.

Jak już wcześniej wspomniano, wiele praktycznych podpowiedzi zawiera książka Bo Heilskova Elvena *Nie gryzę, nie biję, nie krzyczę. Jak zachowywać się pozytywnie w stosunku do osób z autyzmem i innymi dysfunkcjami rozwojowymi* (2018). Opisuje on metody zorientowane na samokontrolę, które warto brać pod uwagę, szukając skutecznego „klucza” dostosowanego do okoliczności i indywidualnych przyzwyczajzeń. Autor nie powołuje się wprawdzie na model Gary’ego LaVigny i raczej odcina się od strategii behawioralnych, ale – jak się wydaje – jego podejście w istocie nie jest sprzeczne z PBS.

Praktyczne podpowiedzi zawierają też inne, cytowane wcześniej, „przewodniki” (Hanbury, 2016; Brown, 2017).

Indywidualny plan wsparcia jest wymaganiem „konstruktem” z punktu widzenia przepisów o domach pomocy społecznej. Nasze doświadczenia i przemyślenia skłaniają nas jednakże do brania pod uwagę szerszej perspektywy – wymiaru całego życia. Irlandzkie dokumenty zawierają plan

opieki (i plan audytów jakości życia), który obejmuje wszystkie aspekty życia człowieka: fizyczny, psychologiczny, społeczny, intelektualny, emocjonalny, duchowy, zawodowy. Nacisk na audyt jakości życia został też położony w książce *Dorośli z autyzmem* (Morgan, 2004)⁴⁷.

Na całościową perspektywę i jakość życia zwraca uwagę Hilde de Clerc (De Clerc, 2013, s. 15, 16) pisząc następująco:

Osoba nie jest tylko pacjentem ani klientem, ale obywatelem. Taka osoba powinna doświadczać wszystkiego, czym się interesuje w ramach swojej społeczności, powinna otrzymać wsparcie, którego potrzebuje. Najważniejsze staje się wtedy pytanie, jakie są marzenia takiej osoby i jak można je zrealizować?

Co oznacza dla osoby niepełnosprawnej jakość życia [...]? Czym jest dobre życie lub co dla tej osoby oznacza dobre życie? Kim jest ta osoba i czego potrzebuje, aby prowadzić jakościowe życie? Jakość życia wiąże się z jakością bycia i to oznacza znacznie więcej niż jakość opieki.

Taka osoba nie jest problemem, problem leży w społeczeństwie, które nie dysponuje odpowiednimi miejscami dla wszystkich obywateli. [...]

Szczęście jest definiowane w wielu wymiarach, ale zdajemy się zapominać, jak bardzo te wymiary są dla nas oczywiste.

Według O’Brien istnieje pięć wymiarów, które są bezpośrednio zagrożone, gdy życie ludzkie zależy od opieki innych. Te wymiary to: relacje międzyludzkie, dokonywanie wyborów, podejmowanie decyzji, status społeczny, szacunek i zajęcie jakiejś pozycji w społeczeństwie!

Będąc pod opieką innych osób trudno jest spotkać nowych ludzi, zawierać nowe znajomości, pogłębiać relacje międzyludzkie. [...]

Przychylając się do tej opinii, staramy się uwzględnić temat jakości życia i perspektywy życiowej naszych mieszkańców, m.in. przy okazji

⁴⁷ Wszędzie też podkreśla, jak bardzo istotne są potrzeby i oczekiwania osób z autyzmem. I tak, na pytanie, jakie obszary życia w domu grupowym są najważniejsze, ankietowane w Wielkiej Brytanii osoby z autyzmem odpowiedziały następująco:

- dostęp do różnych udogodnień w miejscu zamieszkania – sklep, poczta;
- posiadanie wpływu na to, kogo się zatrudnia jako personel;
- dobre zgranie wspólnie zamieszkujących, wspólnie wyjeżdżających;
- poszanowanie prawa do samostanowienia, np. nienarzucanie, co należy robić;
- w zakresie jedzenia – możliwość wyboru potraw czy napojów;
- w zakresie życia towarzyskiego, uszanowanie chęci pozostania w samotności lub włączenia się w życie wspólne;
- możliwość rozwijania własnych zainteresowań w czasie wolnym;
- posiadanie możliwości wsparcia w sytuacjach wymagających komunikowania się;
- jest też życzenie, aby wszystko było przewidywalne, by nie było niespodzianek (Morgan, 2004, s. 56).

omawiania z personelem MDPS „Na Farmie Życia” zawartości IPW i przebiegu jego realizacji⁴⁸.

Dla każdego mieszkańca codziennie przygotowywany jest tzw. Ramowy Dzienny Plan Aktywności. Dla większości domowników Farmy odpowiednim planem jest plan obrazkowy, skonstruowany z piktogramów lub PCS-ów. Jeden z mieszkańców wraz z opiekunem preferuje plan w formie pisemnej, który następnie zatwierdza zamasztysem podpisem. W tym ostatnim wypadku, gdy opiekun pełniący dyżur jest mieszkańcowi znany od lat, pisemny plan nie jest potrzebny. Wystarczy omówienie ustne kolejnych punktów programu dnia łącznie z podaniem określonych interwałów czasowych lub lepiej – ścisłych pór danego dnia (określenia godziny, a czasem nawet liczby minut upływających po danej godzinie). Duża koncentracja uwagi na odmierzających czas zegarach i dobra pamięć ustaleń odnoszących się do określonych godzin i minut umożliwiają stosowanie się do planu będącego „w głowie”. W przypadku dyżuru nowego opiekuna większą pewność daje jednak plan pisemny, dlatego wskazane jest, by był on bezwzględnie stosowany.

W przypadku innego mieszkańca każdy papierowy plan obrazkowy mógłby szybko ulec zniszczeniu, dlatego warto posługiwać się planami obrazkowymi,

przedstawianymi w formie elektronicznej, z użyciem tabletu lub smartfonu.

Mieszkańcy uczestniczą w zajęciach Dziennego Centrum Aktywności. Nie jest to niestety aktywność codzienna, bo rzeczywistość „projektowa”, stanowiąca podstawę DCA, wymusza określone formy i czas trwania danej aktywności. W kolejnym rozdziale znajduje się dokładniejszy opis tej jednostki i rodzaju prowadzonych zajęć.

W Ramowym Dziennym Planie Aktywności zaznacza się wyjście mieszkańca do Dziennego Centrum Aktywności symbolem „praca”. Po przyjeździe do DCA mieszkaniowiec zapoznaje się z proponowanym przez terapeutę planem aktywności, w którym zamieszczone są symbole określonych pracowni. Następnie, po udaniu się do wskazanej w planie pracowni, mieszkaniowiec zapoznaje się z kolejnym planem aktywności (czynności), jakie są w danej pracowni do wykonania.

Niezależnie od mniej lub bardziej obszernego Ramowego Dziennego Planu Aktywności stosuje się pomoce wizualne do przygotowania planu wybranej aktywności (czynności) szczegółowej, np. wycierania kurzu, podlewania kwiatów czy posortowania, a następnie układania posortowanych rzeczy w szafie. Jest to przydatne w odniesieniu do czynności wykonywanych na terenie Domu.

⁴⁸ Wspomniano o tym wyżej, przy okazji opisywania potrzeby stosowania całożyciowych strategii proaktywnych. W jakim stopniu udaje się nam respektować wszystkie prawa osób z autyzmem w MDPS „Na Farmie Życia” i na ile Farma stanowi miejsce godnego życia, jest mowa m.in. w rozdziale zatytułowanym *Farma Życia szansą na godne życie osób z autyzmem* książki *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka* (Perzanowska, 2017).



Budynki na Farmie Życia (na pierwszym planie – Pierwszy Dom, za nim – Drugi Dom)



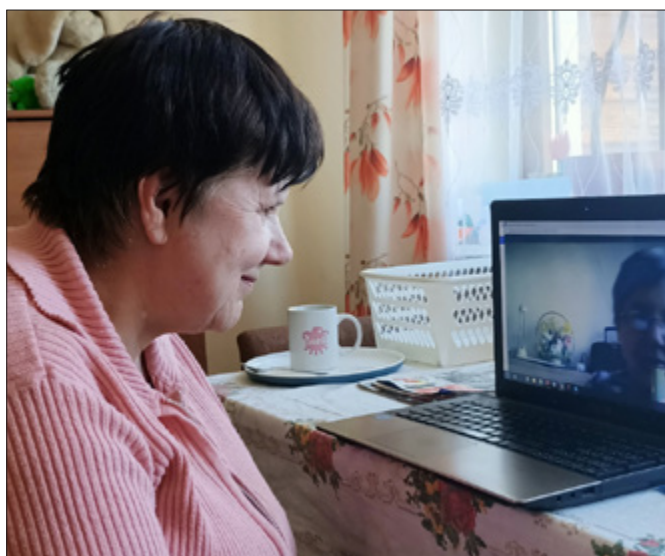
Krystyna i Agnieszka, mieszkanki Pierwszego Domu, z opiekunką podczas ulubionego poczęstunku



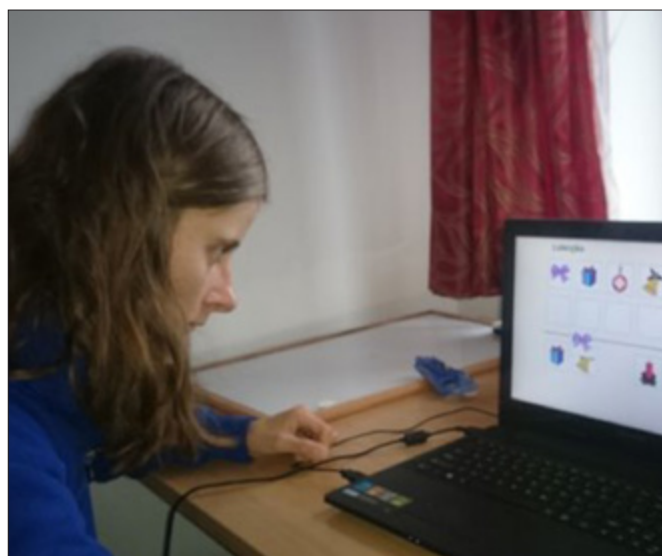
Agnieszka i Krystyna, mieszkanki Pierwszego Domu na zajęciach ogrodniczych



Bożena, mieszkanka Pierwszego Domu na zajęciach ogrodniczych



Bożena, mieszkanka Pierwszego Domu, podczas spotkania online ze swoją mamą



Krystyna, mieszkanka Pierwszego Domu, podczas zajęć edukacyjnych



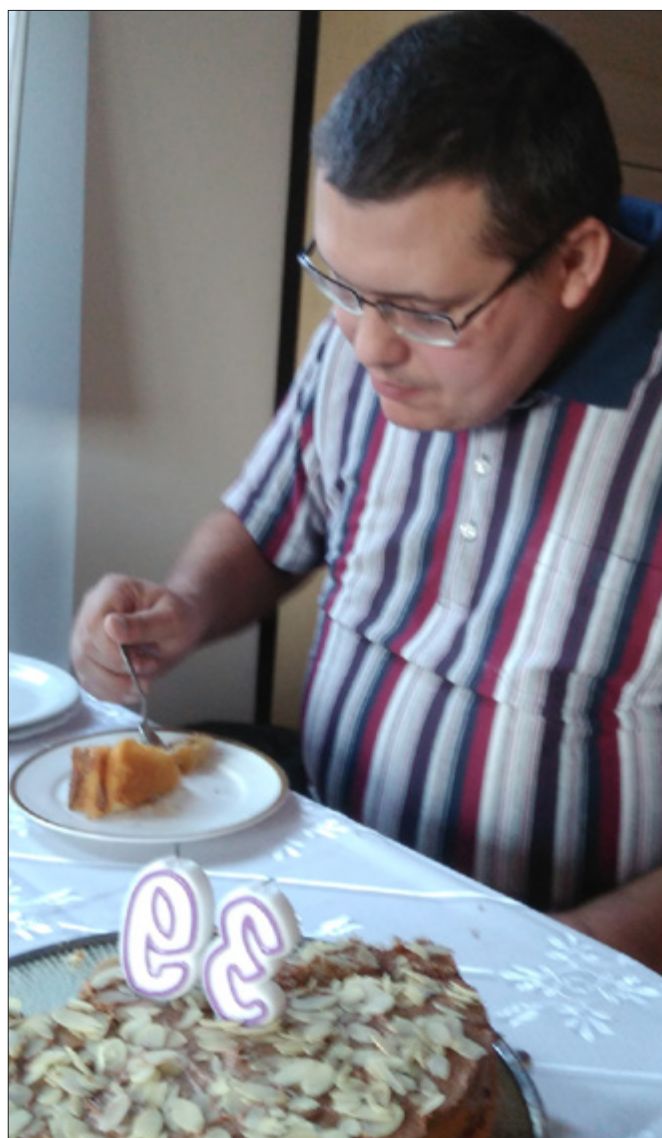
Krystyna na zajęciach ogrodniczych



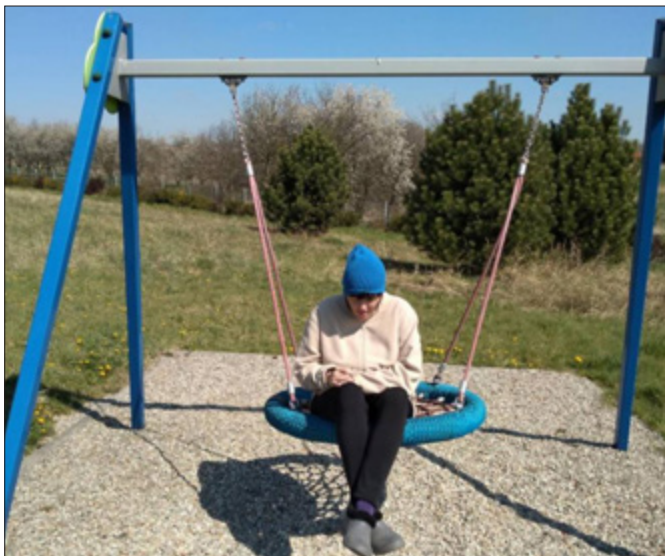
Krystyna relaksuje się po wcześniejszym grillowaniu



Anna, mieszkanka Pierwszego Domu, na zajęciach edukacyjnych



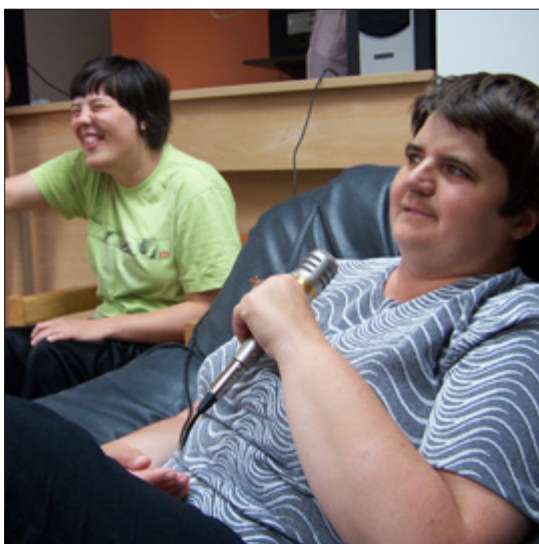
Jerzy Michał, mieszkaniec Pierwszego Domu, świętuje 39. urodziny



Anna na huśtawce ustawionej w obrębie „Ścieżki Zdrowia”



Jerzy Michał w jagodniku, podczas zajęć ogrodniczych



Agnieszka i Anna, mieszkanki Pierwszego Domu, na zajęciach z karaoke



Krzysztof i Michał, mieszkańcy Drugiego Domu, na zajęciach z gospodarstwa domowego



Mieszkańcy Pierwszego Domu z wizytą u mieszkańców Drugiego Domu



Wojciech porządkuje otoczenie Domu



Adam podczas zajęć plastycznych



Adam podczas zajęć ogrodniczych



Krzysztof przy weekendowym grillu



Michał podczas zajęć ogrodniczych



Łukasz podczas zajęć z gospodarstwa domowego



Mieszkańcy Drugiego Domu na tarasie podczas posiłku



Mieszkańcy Drugiego Domu z Piotrem Bochonko, kierownikiem MDPS „Na Farmie Życia” i Aliną Perzanowską



Mieszkańcy Farmy na rejsie statkiem po Wiśle



Mieszkańcy Farmy w Muzeum Lotnictwa



Grupa mieszkańców Farmy w Krakowie, podczas XVI Tygodnia Osób Niepełnosprawnych „Kocham Kraków z wzajemnością”



Mieszkańcy Farmy w Krakowie, podczas XVI Tygodnia Osób Niepełnosprawnych „Kocham Kraków z wzajemnością”

3.4.2. Dienne Centrum Aktywności

Zaczątkiem Dziennego Centrum Aktywności były pierwsze na Farmie Życia formy aktywności dla osób z autyzmem, zorganizowane w trybie dziennym dla uczestników pierwszych projektów. Główną formą aktywności dziennej była aktywizacja zawodowa. Część zadań zawodowych odbywała się na Farmie Życia, a część na otwartym rynku pracy.

Warto wspomnieć, że Fundacja zatrudniała wówczas m.in. doradców zawodowych i job-coachów, a na Farmie istniała jednostka o nazwie: Zakład Praktycznego Doradztwa Zawodowego. Osoby z autyzmem przygotowywane były m.in. do pracy na stanowiskach: rolnik/ogrodnik, handlowiec, twórca sztuki użytkowej (stolarstwo, hafciarstwo, krawiectwo), osoba sprzątająca.

Równoległe z zajęciami z zakresu aktywizacji zawodowej dla słabiej funkcjonujących osób z ASD odbywały się zajęcia z zakresu rehabilitacji społecznej finansowane ze środków PFRON. Zajęcia te skoncentrowane były na usprawnianiu funkcjonowania osób z ASD. W ciągu lat w zapisach projektowych nacisk kładziony był najczęściej na: prowadzenie grupowych i indywidualnych zajęć, które: a) mają na celu nabywanie, rozwijanie i podtrzymanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych; b) rozwijają umiejętności sprawnego komunikowania się z otoczeniem osób z uszkodzeniami słuchu, mowy i z niepełnosprawnością intelektualną; c) usprawniają i wspierają funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w różnych rolach społecznych i w różnych środowiskach (Program Partner III).

Dzięki projektom i zadaniom realizowanym z osobami z ASD znacznie różniącymi się poziomem funkcjonowania Fundacja zdobyła doświadczenia, które ukierunkowały dalsze myślenie o prowadzeniu DCA jako struktury bardzo elastycznej, w której „odnajdą się” i ci najsłabsi, najmniej samodzielni, i ci lepiej funkcjonujący, bardziej samodzielni, choć też potrzebujący wsparcia. Z rekrutacji uczestników do określonego projektu, jak również z wcześniejszych doświadczeń wynikało, że aktywizacja zawodowa jest właściwa tylko dla niewielkiej podgrupy. Dla pozostałych osób natomiast najbardziej odpowiednia jest terapia zajęciowa na bardziej podstawowym poziomie.

Dlatego też w zasadach i Regulaminie Dziennego Centrum Aktywności widnieje zapis, że DCA świadczy usługi w szerokim zakresie: terapii, rehabilitacji i edukacji osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz aktywizacji społecznej i zawodowej.

Realizowane przez DCA formy wsparcia to:

- treningi usamodzielniające, treningi umiejętności społecznych, treningi komunikacji, treningi praktycznych czynności domowych, treningi wykonywania czynności pozadomowych/prostej pracy, treningi spędzania wolnego czasu, treningi uczenia się i stosowania wiedzy;
- rehabilitacja oraz aktywizacja społeczna i zawodowa, w tym treningi sprawności i umiejętności społecznych i zawodowych, umożliwiających przyszłe zatrudnienie w warunkach pracy chronionej lub na przystosowanym miejscu pracy;
- staże zawodowe płatne i nieodpłatne, zatrudnienie wspierane, wprowadzanie do pracy na chronionym rynku pracy, wprowadzanie do pracy na otwartym rynku pracy, doradztwo zawodowe, kursy i szkolenia zawodowe oraz inne instrumenty aktywizacji zawodowej;
- poradnictwo psychologiczne;
- rehabilitacja ruchowa;
- inne działania zmierzające do pełnej integracji i usamodzielnienia uczestnika.

Dienne Centrum Aktywności jest placówką pobytu dziennego, w której prowadzone są zajęcia w trybie ciągłym – od poniedziałku do piątku, w godzinach od ósmej do szesnastej – według ustalonego harmonogramu zajęć. W budynku „hostelu” przy ul. Olsztyńskiej działa filia DCA oraz odbywają się w niej treningi mieszkalnictwa. Prowadzone zajęcia mają charakter grupowy oraz indywidualny. Grupy uczestników są mało liczne: 3–4 osób.

DCA posiada 7 pracowni:

- 1) pracownia ogrodniczo-przyrodnicza;
- 2) pracownia gospodarstwa domowego;
- 3) pracownia sztuki użytkowej;
- 4) pracownia rękodzieła;
- 5) pracownia stolarska;
- 6) pracownia edukacyjna;
- 7) pracownia komputerowo-biurowa.

Szczególnie ważna ze względu na charakter ośrodka Farma Życia, jest pracownia ogrodniczo-przyrodnicza, która obejmuje swoimi działaniami teren całego gospodarstwa ekologicznego wraz z zapleczem inwentarsko-gospodarczym.

Każda pracownia ma odrębny regulamin, specyficzny dla rodzaju prowadzonych w niej zajęć, a zajęcia w każdej z nich koncentrują się wokół trzech głównych zadań: rozwijania umiejętności,

przyswajania wiedzy merytorycznej oraz kształtowania właściwych postaw. Na przykład w pracowni komputerowo-biurowej uczestnicy uczą się umiejętności wykonywania prostych i złożonych czynności biurowych oraz prac o charakterze poligraficzno-biurowym (np. spinania, dziurkowania, ale także obsługi komputera), nabywają specjalistyczną wiedzę związaną z pracami biurowymi i małą poligrafią (np. rozpoznawania urządzeń, materiałów i oprogramowania) oraz uczą się właściwych postaw (m.in. stosowania się do instrukcji czy ogólnie przyjętych zasad współżycia społecznego, współpracy w zespole oraz odgrywania ról społecznych i zawodowych). W pracowni ogrodniczo-przyrodniczej uczą się wykonywania prostych i złożonych prac związanych z gospodarstwem rolno-ogrodniczym (np. doboru narzędzi i sprzętu ogrodniczego oraz dbania o nie, samodzielnego przygotowania i wykonania nasadzeń), przyswajają wiedzę „zawodową”, np. w zakresie rozpoznawania roślin i narzędzi oraz kształtują właściwe postawy.

DCA dysponuje salą rehabilitacyjną, w której prowadzone są zajęcia z zakresu rehabilitacji ruchowej. Zajęcia odbywają się także w plenerze, w obrębie tzw. ścieżki zdrowia.

DCA dysponuje również pomieszczeniem „relaksacyjnym”, służącym uczestnikom zajęć potrzebującym przerwy w prowadzonych zajęciach terapeutycznych. To pomieszczenie służy odpoczynkowi, odprężeniu i relaksacji, a w razie wystąpienia stanów niepokoju – wyciszeniu. Jest to pomieszczenie zlokalizowane w pobliżu wejścia z korytarza do MDPS „Na Farmie Życia” – Drugi Dom⁴⁹. Opisywano je już wcześniej.

Obecnie w projekcie bierze udział 31 uczestników z rozpoznaniem zaburzeń ze spektrum autyzmu. Jest to 8 kobiet i 23 mężczyzn w wieku 22–58 lat. Najliczniejszą grupę (15 osób) stanowią osoby w wieku od 31.–40. roku życia. Grupa osób w wieku 21–30 lat liczy 10 osób, a grupa osób w wieku 41–50 lat liczy 5 osób. Najstarsza uczestniczka ma 58 lat. Z zestawienia widać, że przeważają osoby w wieku powyżej 30. roku życia (łącznie 21 osób).

Jeżeli chodzi o stopień niepełnosprawności: 27 osób ma znaczny stopień niepełnosprawności, 4 osoby – umiarkowany. Wśród uczestników zajęć dziennych 17 osób jest ubezwłasnowolnionych całkowicie, a 14 osób nie jest ubezwłasnowolnionych. Wszyscy różnią się znacznie poziomem funkcjonowania.

Specjalistyczne usługi świadczone w ramach DCA, ich rodzaj i zakres dostosowane są do indywidualnych potrzeb i możliwości psychofizycznych każdego uczestnika oraz opierają się na opracowanych dla każdego z nich indywidualnych planach działania (IPD) lub ich odpowiednikach zdefiniowanych w realizowanych zadaniach zleconych i projektach.

Dla uczestników zajęć prowadzona jest indywidualna dokumentacja. Za dokumentowanie zajęć odpowiedzialni są prowadzący zajęcia pracownicy.

W indywidualnym planie działania opisuje się obszary funkcjonowania uczestnika, które wymagają rehabilitacji (wspierania, treningów), a to z kolei bezpośrednio wynika z ogólnego opisu i ocen zawartych w dokumencie „ocena funkcjonowania”.

Ocena funkcjonowania powstaje z zastosowaniem metod, które opisane zostały wyżej, w rozdziale o Fundacji (rozdz. 2), natomiast działania rehabilitacyjne (wspierające, treningowe) polegają na:

- 1) podtrzymywaniu i usprawnianiu kondycji fizycznej, w tym motoryki małej i dużej;
- 2) stymulowaniu aktywności poznawczej;
- 3) usamodzielnianiu w wybranych obszarach (czyli rozwijaniu umiejętności wykonawczych, szczególnie w obszarze życia codziennego);
- 4) zaspokajaniu potrzeb oraz kształtowaniu kompetencji i umiejętności społecznych;
- 5) rozwijaniu umiejętności komunikacyjnych;
- 6) rozwijaniu zainteresowań i umiejętności spędzania czasu wolnego;
- 7) wypracowaniu strategii ograniczającej/eliminującej występowanie zachowań niepożądanych (trudnych).

Tu trzeba dodać, że katalog zalecanych czynności wspierających/treningów można też ująć nieco inaczej, np. ściśle projektowo, nawiązując do wyróżnionych w projekcie form wsparcia. Zawsze trzeba jednak pamiętać, że cele zawarte w IPD mają wynikać z oceny funkcjonowania oraz odpowiadać na indywidualne potrzeby danej osoby, a nie być rezultatem zapisów i celów projektowych (to mylenie „pojęć” zdarza się czasem niedoświadczonej kadrze).

IPD powinien zawierać proponowaną strategię nauczania, rodzaj strukturalizacji wspierający samodzielne wykorzystywanie posiadanych umiejętności i opis otoczenia, w jakim najlepiej prowadzić

⁴⁹ Była o nim mowa podczas opisywania kondygnacji parterowej Drugiego Domu i pomieszczeń służących mieszkańcom.

trening. Wskazując wybraną do trenowania (uczenia) umiejętność, najlepiej rozpisać ją na kroki, które nie muszą wchodzić w skład IPD, lecz być tylko załącznikiem do dokumentacji danego uczestnika prowadzonej w określonej pracowni.

Według regulaminu DCA kadrę merytoryczną stanowi tzw. Zespół Wspierająco- Terapeutyczny, za którego pracę odpowiedzialny jest koordynator danego projektu. Współpracuje on ściśle ze specjalistą ds. autyzmu. W zależności od realizowanego projektu

w skład Zespołu Wspierająco-Terapeutycznego wchodzi: trenerzy terapeuci, trenerzy pracy, osoby wspomagające, instruktorzy, rehabilitanci, inni specjaliści. Biorą oni udział w procesie oceny funkcjonowania osób z autyzmem oraz przygotowywaniu IPD, a następnie w realizacji zajęć. Na każdym etapie ściśle współpracują ze specjalistą ds. autyzmu.

Obecnie w realizowanym projekcie⁵⁰ zatrudnioną kadrę stanowią: terapeuci, instruktorzy, rehabilitant, specjalista ds. autyzmu i koordynator.

⁵⁰ „Ku samodzielności, integracji i samostanowieniu. Kompleksowe wsparcie osób niepełnosprawnych ze spektrum autyzmu (realizacja: 1.04.2018–31.03.2021).

Załącznik 1

Drogowskaz na Farmie



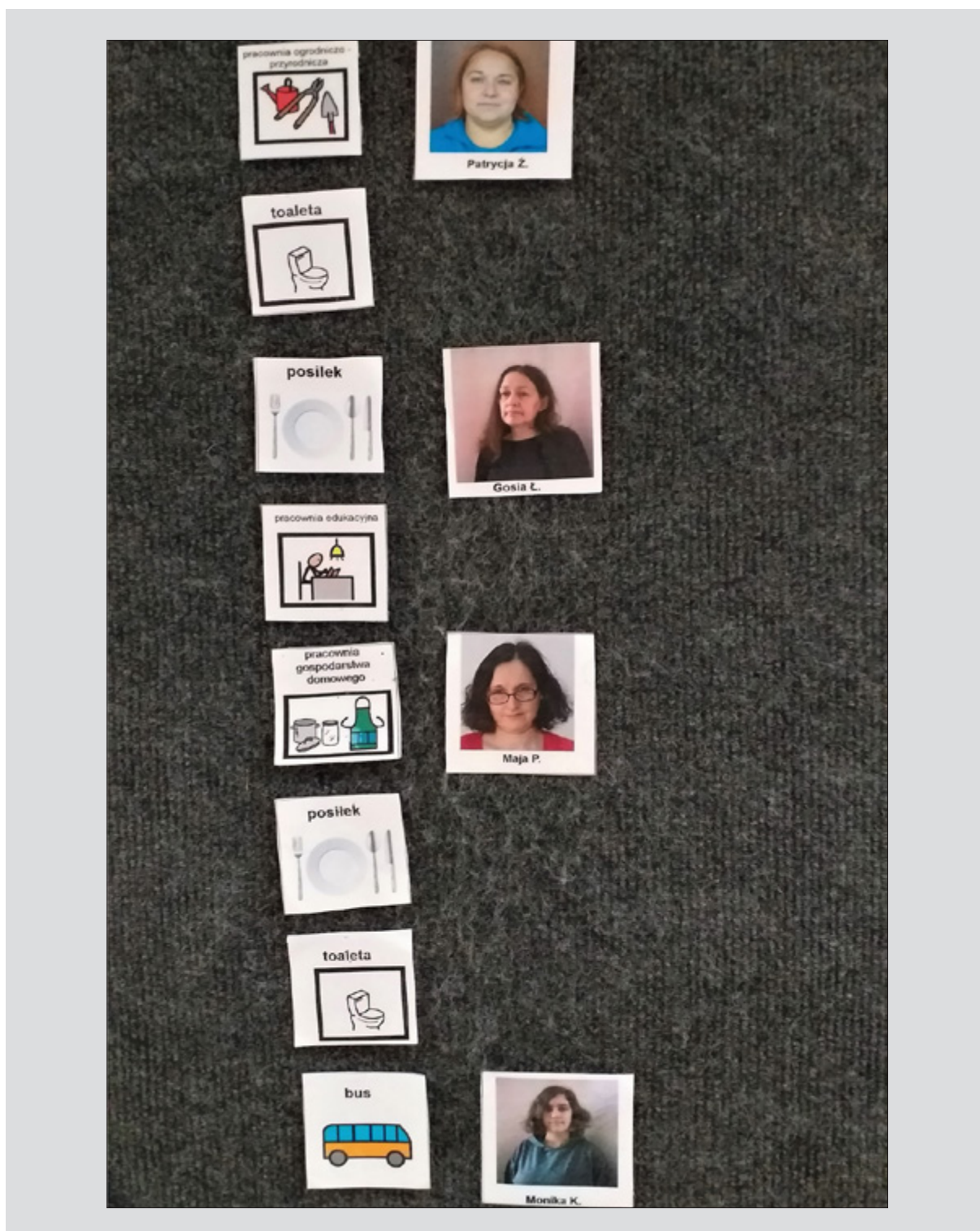
Załącznik 2

Oznaczenia Pracowni



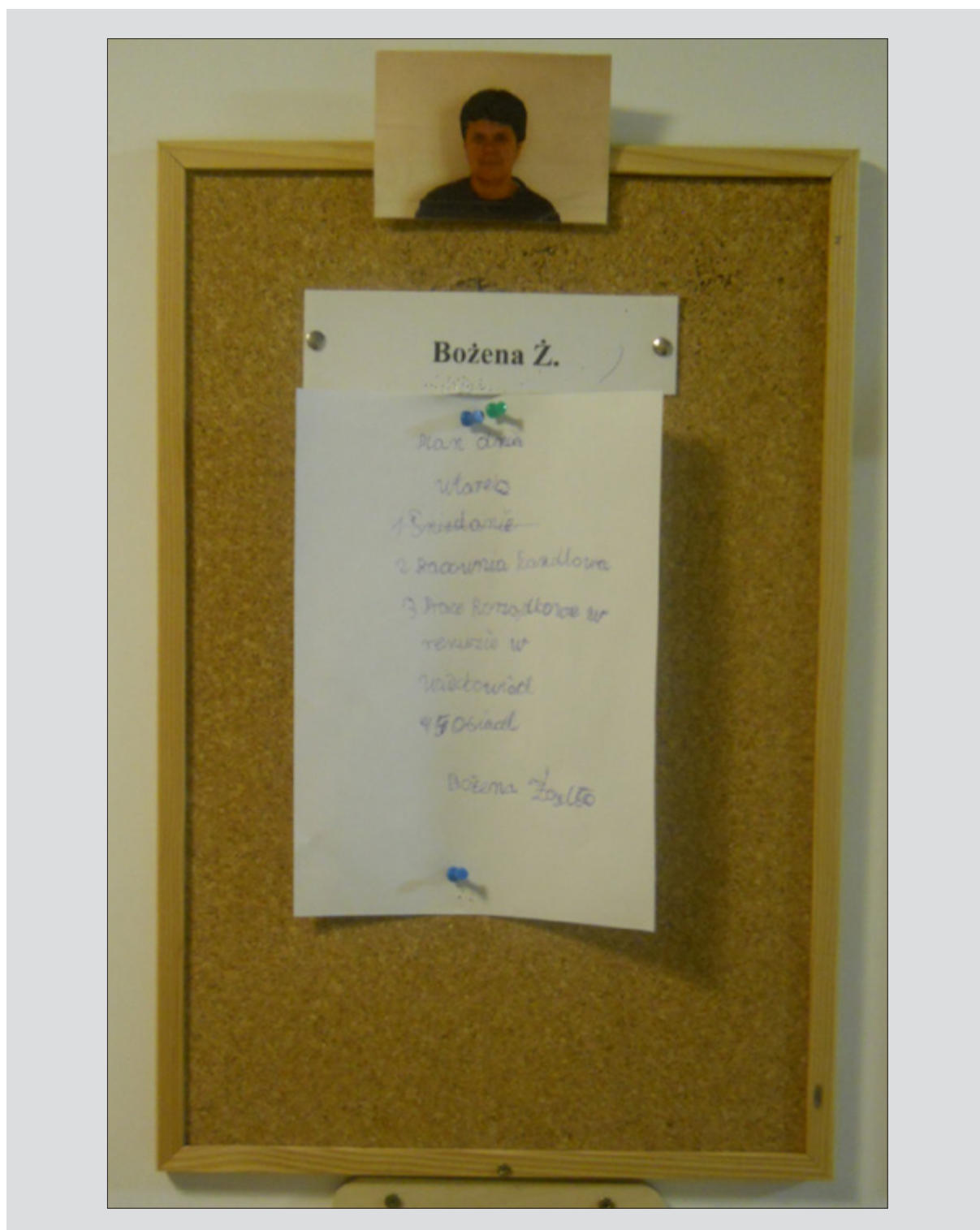
Załącznik 3

Przykładowy Plan Dnia (obrazkowy)



Załącznik 4

Przykładowy Plan Dnia (pisemny)



Załącznik 5

Przykładowy Plan Dnia (pisemny)

Środa 22.05.2019
Plan dnia

1. Zajęcia wprowadzające.
2. Zajęcia ogrodnicze. [Pani Adam Pani Patrycja]
3. Ćwiczenia [Pani Adam]
4. Przeważa na powietrzu
5. Pracaownia edukacyjna. [Pani Lidia i Pani Edyta.
6. Przełaska.
7. Odjazd do domu.

Załącznik 6

Przykładowy profil TTAP



TTAP

Profil umiejętności zawodowych i społecznych TEACCH
(TEACCH Transition Assessment Profile)

Ankieta osobista

Imię i nazwisko osoby: [redacted] płeć: Kobieta Mężczyzna

Adres: [redacted] w/wła: FUNDACJA WSRJUNOSTA NADUET

Data badania: 2018 04 24 Imię i nazwisko: [redacted]

Data urodzenia: 1987 04 25 Imię i nazwisko: [redacted]

Profile

Profil wyników

	CZ			KZ			S			OCW								
	O. bezp.	Dom	Szkoła/praca	O. bezp.	Dom	Szkoła/praca	O. bezp.	Dom	Szkoła/praca	O. bezp.	Dom	praca	praca					
12																		
11																		
10																		
9																		
8																		
7																		
6																		
5																		
4																		
3																		
2																		
1																		
Suma zaliczonych	7	6	5	12	3	3	1	0	2	5	3	3	6	7	7	9	6	5
Suma obiecających	3	5	5	0	3	4	5	8	8	3	3	6	3	4	5	3	2	7

Profil umiejętności i średniej oceny skal

	CZ	KZ	S	OCW	UP	KS
12						
11						
10						
9						
8						
7						
6						
5						
4						
3						
2						
1						
Suma zaliczonych	6	6	1	3,6	6,6	6,6
Suma obiecających	4,3	4	7	4	4	4

Profil średniej oceny skal

	Obserwacja bezpośrednia	Obserwacja w domu	Obserwacja w szkole/pracy
12			
11			
10			
9			
8			
7			
6			
5			
4			
3			
2			
1			
	6,6	4,1	4,1
	2,8	3,1	6,6

CZ – Czynniki Zawodowe; KZ – Kompetencje Zawodowe; S – Samodzielność; OCW – Organizowanie Czasu Wolnego; UP – Umiejętność Porozumiewania Sie; KS – Kompetencje Społeczne

Załącznik 7

Przykładowy profil TTAP



TTAP

Profil umiejętności zawodowych i społecznych TEACCH
(TEACCH Transition Assessment Profile)

Ankieta osobowa

Imię i nazwisko: [redacted] Kobieta Mężczyzna

Data badania: Rok 2018 Miesiąc 04 Dzień 19 Płaczówka IZUMIACJA W SPOLNOTA NA DUCI

Data urodzenia: Rok 1983 Miesiąc 12 Dzień 29 Imię i nazwisko rod: [redacted]

Imię i nazwisko pro: [redacted]

Profil

Profil wyników

	CZ			KZ			S			OCW			OCW			OCW		
	O. bezp.	Dom	Szkoła/praca	O. bezp.	Dom	Szkoła/praca	O. bezp.	Dom	Szkoła/praca	O. bezp.	Dom	Szkoła/praca	O. bezp.	Dom	Szkoła/praca	O. bezp.	Dom	Szkoła/praca
12																		
11																		
10																		
9																		
8																		
7																		
6																		
5																		
4																		
3																		
2																		
1																		
Suma zaliczonych	3	1	2	0	4	0	1	0	1	1	1	0	1	4	2	2	1	4
Suma obiecujących	4	8	3	9	4	7	2	3	7	2	5	7	4	1	5	6	5	7

Profil umiejętności i średniej oceny skal

Profil umiejętności

	CZ	KZ	S	OCW	UP	KS
12						
11						
10						
9						
8						
7						
6						
5						
4						
3						
2						
1						
Suma zaliczonych	2	1,3	0,3	0,6	2,3	2,3
Suma obiecujących	5	6,6	4	4,6	3,3	6

Profil średniej oceny skal

	Observacja bezpośrednia	Observacja w domu	Observacja w szkole/pracy
12			
11			
10			
9			
8			
7			
6			
5			
4			
3			
2			
1			
Suma zaliczonych	1,3	1,8	1,5
Suma obiecujących	4,5	4,3	6

CZ – Czynniki Zawodowe, KZ – Kompetencje Zawodowe, S – Samodzielność, OCW – Organizowanie Czasu Wolnego, UP – Umiejętności Porozumiewania Sie, KS – Kompetencje Społeczne

Załącznik 8

Dziennik zajęć z Pracowni Ogrodniczo-Przyrodniczej

*Ku samodzielności, integracji i samostanowieniu.
Kompleksowe wsparcie dorosłych osób niepełnosprawnych ze spektrum autyzmu.*

DZIENNIK ZAJĘĆ PRACOWNI OGRODNICZO- PRZYRODNICZEJ – ZAJĘCIA GRUPOWE

Imiona i nazwiska uczestników: 1..... 2.....

Data:..... Czas trwania zajęć:..... Miejsce zajęć: **DCA:FARMA/HOSTEL**
Prowadzący zajęcia: 1 2

Forma wsparcia: **Rehabilitacja poprzez nabywanie i rozwijanie umiejętności wykonywania czynności pracy**

Główny cel zajęć: ROZWIJANIE UMIEJĘTNOŚCI WYKONYWANIA PRACY POPRZEZ (podkreśl właściwą kategorię):

nabywanie umiejętności pracy fizycznej ,rozwijanie umiejętności pracy fizycznej, wykonywanie prac ogrodniczych, wykonywanie prac polowych, pielęgnowanie terenów zielonych, nabywanie wiedzy o otaczającym świecie, kształtowanie postaw i umiejętności współpracy w zespole, uczenie pełnienia ról społecznych i zawodowych.

Temat zajęć/zadania

Planowany przebieg zajęć

1.....5.....

2.....6.....

3.....7.....

4.....8.....

Przebieg zajęć: Czy zajęcia odbyły się zgodnie z powyższym planem TAK NIE (wymień punkty, które nie zostały zrealizowane, uzasadnij dlaczego, opisz wprowadzone zmiany).....

Obserwacja uczestnika 1:.....

Obserwacja uczestnika 2:.....

Współpraca uczestników z osobą prowadzącą 1 TAK NIE CZĘŚCIOWA (opisz)

2 TAK NIE CZĘŚCIOWA (opisz)

Rodzaj i częstotliwość udzielanego wsparcia/komunikacja: Częstotliwość : 0-brak, 1-mała, 2-średnia, 3-duża

Uczestnik 1.....
Komunikowanie swoich potrzeb z pomocą.....samodzielnie.....
Podpowiedzi fizyczne:Podpowiedzi słowne:.....
Wskazówki wizualne inne wsparcie (wskaż).....

Uczestnik 2.....
Komunikowanie swoich potrzeb z pomocą.....samodzielnie...
Podpowiedzi fizyczne:Podpowiedzi słowne:.....
Wskazówki wizualneinne wsparcie (wskaż).....



Projekt współfinansowany ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



*Ku samodzielności, integracji i samostanowieniu.
Kompleksowe wsparcie dorosłych osób niepełnosprawnych ze spektrum autyzmu.*

Zachowania trudne/zakłócające: Nasilenie: 0 – brak, 1-słabe, 2-średnie, 3-duże

<p>Uczestnik 1:.....</p> <p>Zachowania agresywne: (określ)</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ile razy wystąpiły.....Czas trwania.....Nasilenie.....</p> <p>Zachowania autoagresywne: (określ)</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ile razy wystąpiły.....Czas trwania.....Nasilenie.....</p> <p>Zachowania zakłócające: (określ)</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ile razy wystąpiły.....Czas trwania.....Nasilenie.....</p>	<p>Uczestnik 2:.....</p> <p>Zachowania agresywne: (określ)</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ile razy wystąpiły.....Czas trwania.....Nasilenie.....</p> <p>Zachowania autoagresywne: (określ)</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ile razy wystąpiły.....Czas trwania.....Nasilenie.....</p> <p>Zachowania zakłócające: (określ)</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Ile razy wystąpiły.....Czas trwania.....Nasilenie.....</p>
--	--

Stosowane wzmocnienia:

Uczestnik 1:

Jakie.....
 Ile razy.....

Uczestnik 2:

Jakie.....
 Ile razy.....

Wnioski (struktura zajęć, przystosowanie otoczenia).....

Podpis prowadzącego / prowadzących



Projekt współfinansowany ze środków
 Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Załącznik 9

Dziennik zajęć z Pracowni Gospodarstwa Domowego

*Ku samodzielności, integracji i samostanowieniu.
Kompleksowe wsparcie dorosłych osób niepełnosprawnych ze spektrum autyzmu.*

DZIENNIK ZAJĘĆ - PRACOWNIA GOSPODARSTWA DOMOWEGO/DZIAŁAŃ CODZIENNYCH- INDYWIDUALNE ZAJĘCIA

Imię i nazwisko uczestnika:..... Data:.....

Czas trwania zajęćMiejsce zajęć: **DCA: FARMA/HOSTEL**

Prowadzący zajęcia:.....

Główny cel zajęć: ZWIĘKSZENIE SAMODZIELNOŚCI POPRZEZ (podkreśl właściwą kategorię) :
dbanie o swój wygląd, przestrzeganie norm i właściwych społecznie zasad zachowania, rozwijanie umiejętności komunikacji interpersonalnej, wykonywanie czynności samoobsługowych, nabywanie umiejętności kulinarnych, samodzielne organizowanie czasu wolnego, kształtowanie właściwych społecznie zasad zachowania, wykonywanie prac domowych, wykonywanie czynności porządkowych, rozwijanie zaradności

Temat zajęć

Planowany przebieg zajęć:

1.....5.....
2.....6.....
3.....7.....
4.....8.....

Przebieg zajęć: Czy zajęcia odbyły się zgodnie z powyższym planem TAK NIE (wymień punkty, które nie zostały zrealizowane,uzasadnij dlaczego,opisz wprowadzone zmiany).....

Obserwacja uczestnika:.....

Współpraca uczestnika z osobą prowadzącą: TAK NIE CZĘŚCIOWA(określ).....

Stosowanie technik relaksacyjnych w trakcie zajęć TAK NIE(określjakich).....

Rodzaj i częstotliwość udzielanego wsparcia/komunikacja: częstotliwość: 0-brak, 1-mała, 2-średnia, 3-duża

Komunikowanie swoich potrzeb z pomocą.....samodzielnie.....

Podpowiedzi fizyczne:.....Podpowiedzi słowne:.....

Wskazówki wizualne.....inne wsparcie(wskaz).....

Zachowania trudne/ zakłócające: nasilenie: 0-brak, 1-stabe, 2-średnie, 3-duże

Zachowania agresywne: (określ)	Zachowania autoagresywne: (określ)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ile razy wystąpiły.....Czas trwania.....Nasilenie.....	Ile razy wystąpiły.....Czas trwania.....Nasilenie.....
Zachowania zakłócające: (określ)	
<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	
Ile razy wystąpiły.....Czas trwania.....Nasilenie.....	

Stosowane wzmocnienia:

Jakie.....

Ile razy.....

Wnioski i uwagi(struktura zajęć,przystosowanie otoczenia).....

Podpis prowadzącego

Załącznik 10

Karta obserwacji i analizy zachowań trudnych

KARTA OBSERWACJI I ANALIZY ZACHOWAŃ TRUDNYCH

OzA (IMIĘ I NAZWISKO):

DATA:

GODZINA:

ILE MINUT TRWAŁO CAŁE ZDARZENIE:

CZAS NAJWIĘKSZEGO NASILENIA (ILE MINUT):

GDZIE MIAŁO MIEJSCE ZDARZENIE (w razie potrzeby zaznacz kilka oraz podaj znaczące szczegóły sytuacyjne poniżej) ?

Bus - dojazd na zajęcia / powrót z zajęć;

Hostel – Kraków (gdzie?): pokój dzienny/ kuchnia / pracownia na dole / korytarz / schody / toaleta / ogródek przydomowy;

Farma -(gdzie?): teren farmy (pole) – warzywnik / sad / jagodnik / aleja lipowa / tereny rekreacyjne – zielone / altana / tunele foliowe / domki narzędziowe („blaszaki” - nr 1 i nr 2) /, droga pomiędzy Domami / parking (górný-dolny) / ogród przydomowy wokół Domu 1 – ogród przydomowy wokół Domu 2/; teren w pobliżu kapliczki; teren przed bramą wjazdową;

Farma - Dom 1 - (gdzie?): Pracownia (Komp.-Biur.; Sztuki Użyt.; Eduk.; GD-Pralnia, Stolarska, Ogr.-Przyr.), GD- Kuchenka „na dole”, toaleta „na dole”; korytarz: przyziemie, parter, I piętro; szatnia; klatka schodowa; GD- Kuchenka „na górze”, toaleta na górze (1,2)

Farma- Dom 2- (gdzie): Pracownia (Gosp - Dom; kuchnia „centralna”, Prac. Rękodz., Sala Reh.); szatnia: 1, 2, 3, 4; łazienka (w przyziemiu): 1,2; korytarz: przyziemie, parter, I piętro; klatka schodowa; toaleta I p.

Poza Farmą- (gdzie?): na spacerze (gdzie?); na wycieczce (gdzie?); inny środek transportu (podróż – samochód / autobus / tramwaj / PKP / inne; inne miejsce).....

INNE OzA OBECNE PODCZAS WYSTĄPIENIA ZACHOWANIA:

PERSONEL OBECNY PODCZAS WYSTĄPIENIA ZACHOWANIA:

INNE OSOBY (np. wolontariusze):

Zachowanie OzA bezpośrednio PRZED wystąpieniem opisywanej sytuacji

.....
.....

→ „**CZYNNIK SPUSTOWY**” – co bezpośrednio wywołało zachowanie trudne?

.....
.....

Zachowanie OzA w czasie wystąpienia sytuacji (podać tylko fakty bez interpretacji- jak się porusza, co robi, co mówi, jakie odgłosy wydaje, itp.):

.....
.....

Zachowanie OzA bezpośrednio PO opisywanej sytuacji (do 30 min)?

.....
.....

Zachowanie OzA po opisywanej sytuacji w czasie późniejszym (powyżej 30 minut):

.....
.....

Co OzA osiągnęła poprzez swoje zachowanie (czy np. dostała pożądaną przedmiot, aktywność, uzyskała możliwość autostymulacji, zyskała uwagę, uzyskała pożądaną przedmiot, uniknęła wykonania czynności, zakomunikowała itp.

.....

Jakie były konsekwencje zachowania trudnego (dla OzA)

.....

Jaki był stan OzA po zdarzeniu (emocjonalny/fizyczny)

.....

GRUPA = INNE OzA, KADRA

→ Co działo się w grupie **BEZPOŚREDNIO PRZED** wystąpieniem opisywanej sytuacji?

.....
.....

→ Co działo się w grupie W TRAKCIE opisywanego zachowania? W jaki sposób zareagowały pozostałe osoby?

→ Co działo się w grupie PO opisanej sytuacji?

HIPOTEZY

→ **CZY OBECNIE ISTNIEJĄ HIPOTEZY DOTYCZĄCE PRZYCZYN ZACHOWANIA (PRZYCZYNA – SKUTEK)? NIE / TAK/ NIE WIEM**
- **KTÓRE Z PONIŻSZYCH** (otocz w kółeczko lub podkreśl)

głód, pragnienie, pobudzenie seksualne, temperatura otoczenia, warunki atmosferyczne, nagłe niespodziewane zdarzenia, zmiana planu dnia/aktywności, niezrozumienie sytuacji /komunikatu , cudze zachowanie, zażywane środki farmakologiczne/zmiana leków, zły stan zdrowia, inne – wpisz poniżej

INNE

WNIOSKI / PODJĘTE KROKI / UWAGI/ KOMENTARZE / INNE

DATA / CZYTELNY PODPIS

UWAGA ZACHOWANIE TRUDNE, KTÓRE OPISUJEMY ZA POMOCĄ NINIEJSZEJ KARTY TO:

- zachowanie które zagrażają życiu, zdrowiu lub bezpieczeństwu OZA, otoczeniu lub kadrze (autoagresja, agresja, uciezki nieumiejętne używanie potencjalnie niebezpiecznych przedmiotów, urządzeń np. elektrycznych, substancji chemicznych, etc);
- poważne niszczenie przedmiotów;
- poważne zakłócenie zasad społecznych, norm kulturowych (np. niewłaściwe zachowanie w miejscach publicznych: obnażanie się, publiczne wykonywanie czynności fizjologicznych lub publiczne prezentowanie zachowań seksualnych).



Michał, uczestnik zajęć dziennych z Panią ogrodnik podczas pracy w polu



Uczestnicy zajęć dziennych wraz z trenerami pracy/terapeutami sadzą świerki i sosny wzdłuż ogrodzenia



Ewa, uczestniczka zajęć dziennych podlewa rośliny w tunelu



Kuba podczas zajęć ogrodniczych



Uczestnicy zajęć DCA w tunelu



Uczestnicy zajęć dziennych z terapeutką na łące, po sianokosach



Łukasz podczas zajęć ogrodniczych



Gabriela podczas zajęć kulinarnych



Uczestnicy zajęć dziennych w Pracowni Ogrodniczej



Kamil i Michał, uczestnicy zajęć dziennych podczas zajęć plastycznych



Zajęcia w plenerze (Ścieżka Zdrowia) – z rehabilitantem



Jerzy Michał i Krzysztof podczas zabawy Andrzejkowej



Rafał podczas zajęć kulinarnych



Jerzy Michał i Zbyszek odpoczywają po zajęciach w Świetlicy Wiejskiej w Więckowicach



Święto Niepodległości na Farmie Życia – przed domem, przed wywieszeniem flag



Zima na Farmie – odśnieżanie parkingu



Zima na Farmie – śniegowy bałwanek



Święty Mikołaj na Farmie Życia



Święty Mikołaj na Farmie Życia



Święty Mikołaj na Farmie Życia



Uczestnicy zajęć w Sklepie Zoologicznym w Krakowie



Wycieczka do Dolinki Kobyłańskiej



Zwiedzanie Sanktuarium Ecce Homo w Krakowie



Spacer po Krakowie i spotkanie z mimem



Zwiedzanie Muzeum Figur Woskowych w Krakowie



Przed wejściem na Targi Bożonarodzeniowe, Rynek Główny w Krakowie

3.4.3. Gospodarstwo ekologiczne

Aby prowadzić gospodarstwo ekologiczne, Fundacja zarejestrowała się w roku 2005 w Agencji Rozwoju i Modernizacji Rolnictwa (ARMiR) jako producent rolny (nr ewidencyjny Fundacji, producenta: 058280502).

W związku z prowadzeniem gospodarstwa ekologicznego Fundacja ma obowiązek spełniania rozmaitych warunków formalnych i wywiązywania się z określonych procedur narzuconych przez ww. Agencję oraz Biuro Certyfikacji COBICO, które zwykle raz w roku prowadzi kontrolę gospodarstwa ekologicznego.

Fundacja korzysta z tzw. płatności bezpośrednich, w tym płatności obszarowych. W roku 2019 kwota płatności wynosiła 6058,86 zł. Przez kilka wcześniejszych lat korzystaliśmy także z płatności wynikających z obowiązującego Programu Rozwoju Obszarów Wiejskich.

Całkowita powierzchnia gospodarstwa rolnego na Farmie Życia wynosi obecnie 6,88 hektara, z czego 5,39 hektara powierzchni użytków rolnych przeznaczona jest na produkcję ekologiczną.

Fundacja ma status gospodarstwa ekologicznego, ale odpowiedni tryb formalny nakazuje co roku składać wniosek o tzw. certyfikat zgodności. Ważność aktualnego certyfikatu wygasa z dniem 31 maja 2020 roku. Spodziewamy się kolejnego certyfikatu.

W certyfikacie zgodności podana jest ilość i rodzaj produktów ekologicznych, takich jak np. siano, jabłka, morele, gruszki, śliwki, aronia, borówka amerykańska, porzeczki czarne, porzeczki czerwone, śliwki mirabelki, pomidor, sałata, cukinia, burak ćwikłowy, pietruszka, ziemniaki, gorczyca.

W związku z prowadzeniem gospodarstwa ekologicznego i potrzebą przestrzegania określonych zasad i procedur Fundacja zatrudnia do prowadzenia wiążących się z tym spraw ogrodnika, zwykle w niewielkim wymiarze czasu. Osoba ta najczęściej jest pracownikiem Dziennego Centrum Aktywności i prowadzi zajęcia z uczestnikami w Pracowni Ogrodniczo-Przyrodniczej, a dodatkowo, w ramach innej umowy, zajmuje się sprawami gospodarstwa. W sprawy gospodarstwa włączają się też inni pracownicy, interesujący się tematem ekologii i udziałem w szkoleniach organizowanych przez Małopolski Ośrodek Doradztwa Rolnego (MODR).

Małopolski Ośrodek Doradztwa Rolniczego współpracuje z Fundacją od ponad 15 lat, świadcząc nieodpłatne doradztwo i pomagając w wypełnianiu

niezbędnych procedur formalnych. Pracownicy MODR włączeni byli kiedyś w przygotowanie wspomnianej już wyżej „Strategii Funkcjonowania i Rozwoju Gospodarstwa Ekologicznego”, jak również w inne działania Farmy.

W 2010 roku Fundacja przystąpiła do Stowarzyszenia Rolników Indywidualnych NATURA, którego siedziba znajduje się w MODR. Poza udziałem w szkoleniach pracownicy Fundacji biorą udział w organizowanych przez MODR lub Stowarzyszenie wizytach studyjnych do najlepszych gospodarstw ekologicznych na terenie Małopolski.

Fundacja współpracuje również ściśle z Uniwersytetem Rolniczym już od roku 2001. Uniwersytet objął też patronat honorowy nad Farmą Życia. Kilka lat temu na terenie Farmy odbywały się regularne praktyki zawodowe studentów, w znacznym stopniu wspierające prowadzone na Farmie prace rolno-ogrodnicze.

Pracownicy Uniwersytetu Rolniczego włączeni byli także w przygotowanie ww. „Strategii funkcjonowania i rozwoju gospodarstwa ekologicznego”, a w okresie późniejszym – w prace projektowe związane z zagospodarowaniem wybranych fragmentów terenu Farmy. I tak w 2012 roku pracownicy Katedry Dendrologii i Architektury Krajobrazu pod kierunkiem dr inż. Małgorzaty Frazik-Adamczyk wykonali m.in. projekt zagospodarowania terenu zieleni wokół drugiego budynku, który został w większości zrealizowany nieodpłatnie, siłami studentów UR. Kierownik Katedry, prof. UR Piotr Muras, w piśmie do Fundacji zwrócił się z prośbą o uszanowanie praw autorskich, a jednocześnie deklarował chęć dalszej pomocy i współpracy.

Dwoje pracowników UR wchodzi w skład Rady Fundacji i do dzisiaj świadczy nieodpłatną pomoc w sprawach związanych z gospodarstwem.

W grudniu 2014 roku Fundacja zarejestrowała się też w Agencji Rynku Rolnego. Według zapisów rejestrowych Fundacja została uznana za organizację charytatywną uprawnioną do otrzymywania i dystrybucji pozyskanych od organizacji producentów i ich zrzeszeń owoców i warzyw nieprzeznaczonych do sprzedaży. Dzięki temu Fundacja okresowo otrzymywała produkty służące potrzebom mieszkańców i uczestników zajęć.

W roku 2015, po konsultacjach z doradcami z MODR, Fundacja nabyła 5 owiec z gospodarstwa ekologicznego w Zębie koło Nowego Targu. Stado z czasem się powiększyło, ponieważ wśród owieczek znajdował się baranek⁵¹.

⁵¹ Nie wiedzieliśmy o tym, a zapytany o baranka właściciel stada odpowiedział żartobliwie: „co to za stado bez barana...”.

W planach Fundacji bierze się w przyszłości pod uwagę przyrost stada – do 20 owiec⁵². Sporej wielkości obszar łąk i pastwisk może z powodzeniem służyć większemu stadu, a Farma miałaby korzyść związaną z koszeniem, które w dużej mierze byłoby dokonywane przez owce – „żywe kosiarki”. W tej chwili dalszy przyrost stada nie jest pożądany i staramy się mieć nad tym kontrolę.

Stado zostało zarejestrowane w ARMiR pod numerem 058280502001, a owce otrzymały ponumerowane kolczyki. Z posiadaniem zwierząt wiążą się dodatkowe obowiązki: weterynaryjne, żywieniowe oraz formalne, np. związane ze sprzedażą. Fundacja musi zgłaszać tzw. przemieszczanie owiec, z podaniem numeru identyfikacyjnego zwierzęcia.

Prowadząc gospodarstwo ekologiczne, Fundacja zobligowana jest także do prowadzenia tzw. rejestru czynności agrotechnicznych.

Na gospodarstwo ekologiczne Farmy Życia przede wszystkim składają się: warzywnik, sad i jagodnik, łąki i pastwiska, ogród rekreacyjny.

Zgodnie z koncepcją przedstawioną w „Strategii”⁵³ warzywnik zajmuje obszar 1000 m², w tym 500 m² przeznaczonych jest pod uprawę ziemniaków. Na pozostałej części uprawia się m.in. warzywa kapustne, dyniowate, sałatę, cebulę, kukurydzę, seler, por, buraki, marchew, pietruszkę, szpinak, koper, fasolę oraz słonecznik. Wybiera się odmiany zalecane do uprawy ekologicznej. Część upraw odbywa się w tunelach foliowych. Są to ogórki, papryka, pomidory, nowalijki.

Stosowany jest płodozmian w cyklu czteroletnim. Przykładowy plan nasadzeń znajduje się w załącznikach 12 i 13 (s. 130–131).

Sad i jagodnik zajmuje powierzchnię 0,6 hektara. W sadzie rosną m.in. jabłonie, grusze, śliwy, wiśnie, czereśnie, brzoskwinie, morele, w jagodniku natomiast: borówka amerykańska, maliny, jeżyny, porzeczka czarna i czerwona, agrest, leszczyna, aronia, jagoda kamczacka.

Wśród drzew owocowych dominują jabłonie (81 sztuk), grusze (48 sztuk), śliwy (45 sztuk). Warto dodać, że wśród ponad 300 drzew owocowych panuje duża różnorodność odmian. Dzięki temu są możliwe zbiory przez cały sezon letni i jesienny.

Ogród rekreacyjny znajduje się w południowo-wschodniej części gospodarstwa na powierzchni 0,89 hektara. Opisana w „Strategii” koncepcja ogrodu⁵⁴ została tylko częściowo zrealizowana zgodnie

z pierwotnymi założeniami. Do części rekreacyjnej prowadzi szeroka aleja lipowa rozpoczynająca się kolistą altaną od strony budynków mieszkalnych, a kończąca się bramą tylną Farmy. Wzdłuż granic działki poprowadzona jest szeroka droga „obwodnicowa”, pozwalająca na długi spacer oraz na poruszanie się małymi pojazdami, np. rowerami, meleksami itp.

W najniższej części ogrodu zaplanowano niewielki laszek ze stawem. Lasek powstał i – zgodnie z koncepcją – rośnie w nim kilkanaście „majestatycznych” drzew. Stawek, na razie, nie został wykonany.

Nie doczekały się realizacji także strefy rekreacji grupowej (tzw. mały hipodrom: boisko, krąg ogniska), podobnie jak tzw. duży hipodrom (miejsce rekreacji indywidualnej i rodzinnej). W „Strategii” opisane są małe „ogrody barw” o wymiarach 7 × 8 metrów. Każdy z tych ogrodów miał zawierać altankę ze stolikiem i krzesłami ogrodowymi, trawnik i małą rabatę przeznaczoną do uprawy bylin. Ogrody miały być otoczone żywopłotami nadającymi im intymny charakter. Wyznacznikiem doboru wszystkich roślin miała być obecność wybranej tonacji barwnej poprzez kolor liści lub kwiatów, dzięki czemu miał powstać „ogród biały”, „ogród purpurowy” oraz „ogród żółty”.

Choć powstały altanki i wytyczono zarys mini ogrodów, udało się, jak dotąd, posadzić tylko część planowanych roślin. Co więcej, wprowadzono – nieplanowaną wcześniej – zmianę polegającą na utworzeniu w obrębie ogrodu rekreacyjnego tzw. ścieżki zdrowia, składającej się z huśtawki Bocianie Gniazdo, równoważni, zestawu „Brzuch”, poręczy gimnastycznych i słupków do slalomu. Miejsce to jest szczególnie często odwiedzane przez mieszkańców korzystających popołudniami i w czasie weekendów z rekreacji na świeżym powietrzu, dlatego obecne plany zagospodarowania tego terenu uwzględniają poszerzenie skromnego obecnie „asortymentu” sprzętów o inne atrakcyjne urządzenia (typu siłownia zewnętrzna). Jesteśmy pewni, że zmiana ta nie tylko nie zaburzyła pierwotnej koncepcji ogrodu rekreacyjnego, ale jeszcze wzbogaciła jego funkcje użytkowe.

Łąki i pastwiska służą stadu owiec. W planach jest też chów koni huculskich i osiołków. Wszystkie zwierzęta mają służyć celom terapeutycznym, a jednocześnie – gospodarstwu ekologicznemu (jako „żywe kosiarki”, i „producenci” naturalnego obornika). Projekt przewiduje również chów kur zielononózek.

⁵² W tym celu zaplanowana jest budowa odrębnego budynku (do animaloterapii).

⁵³ Strategia jest wiążącym dokumentem, choć z biegiem lat konieczne były odstępstwa od założonych planów w związku z nieprzewidywanymi wcześniej okolicznościami.

⁵⁴ Autorką koncepcji ogrodu rekreacyjnego jest dr inż. Małgorzata Frazik-Adamczyk.

Ekologiczne miejsca to oprócz warzywnika, sadu, łąk i pastwisk oraz terenu rekreacyjnego także dwa niewielkie ogródki przydomowe, a także wydzielone miejsce „dla ducha i pamięci” – na wzgórzu koło bramy wjazdowej. To ostatnie miejsce powstało w roku 2010 na pamiątkę spotkania z młodzieżą z ZHP działającego poza granicami kraju⁵⁵. Posadzone zostały przez nich trzy dęby.

Pięć lat później, w roku 2015, pomiędzy dębami stanęła kapliczka Matki Boskiej Dziełnej.

W ciągu lat pojawiały się rozmaite pomysły dotyczące rozwoju i szerszego wykorzystania gospodarstwa ekologicznego.

Poważnie rozpatrywany był pomysł utworzenia przedsiębiorstwa społecznego. We współpracy z Małopolską Agencją Rozwoju Regionalnego S.A. powstał w tym celu biznesplan pt. „Przedsiębiorstwo Społeczne Farma Życia” (2007). Produktami przedsiębiorstwa miały być zbiory pochodzące z gospodarstwa ekologicznego Farmy (warzywa, owoce) oraz przetwory, takie jak dżemy, soki, syropy, marynaty. Fundacja Partnerstwo dla Środowiska zaproponowała atrakcyjną współpracę w zakresie sprzedaży produktów ekologicznych Farmy. Wśród uczestników prowadzonych przed laty zajęć z zakresu aktywizacji zawodowej znajdowały się osoby, które z powodzeniem mogłyby pracować w Przedsiębiorstwie.

Pomysł nie został zrealizowany, a jednym z głównych powodów był brak środków na wyposażenie kuchni centralnej, która miała służyć celom przetwórstwa. Sprawa przedsiębiorstwa społecznego została odłożona na przyszłość.

Inne pomysły, które poza przedsiębiorstwem społecznym brałyśmy pod uwagę w rozwijaniu gospodarstwa, to: uprawa ziół, uprawa roślin jednorocznych na suche bukiety⁵⁶, uprawa starych odmian warzyw⁵⁷. Nęcące były także pomysły tworzenia

pakietów ekologicznych dla klientów instytucji i placówek oraz „produkcja” domków dla owadów i budek lęgowych.

W ostatnich latach gospodarstwo nieco podupadło. Przy nieustających problemach finansowych Fundacji i po podjęciu wyzwania, jakim okazało się prowadzenie MDPS, priorytetem stało się utrzymanie Domu i jego mieszkańców, jak również trwałe funkcjonowanie DCA. Gospodarstwo ekologiczne zeszło na drugi plan, co nie znaczy, że się jeszcze nie odrodzi⁵⁸.

Gospodarstwo pełni nadal wiele istotnych funkcji. Przede wszystkim jest zapleczem jednej z Pracowni DCA, będąc miejscem terapii zajęciowej oraz aktywizacji zawodowej. Służy także do biernej i czynnej „zielonej terapii” (hortiterapii)⁵⁹.

Z doświadczeń własnych Farmy, jak i dostępnej literatury wynika, że ogród ma duże znaczenie terapeutyczne. Bierne, „kontemplacyjne” przebywanie w ogrodzie może dawać „poczucie spokoju, ładu i harmonii”. Z kolei możliwość wykonywania prac ogrodniczych pozwala na aktywny odpoczynek i relaks, a nawet rehabilitację w naturalnym otoczeniu (Latkowska, 2012). Podkreślane są korzyści zdrowotne płynące z wykonywania prac ogrodniczych, jakimi są poprawa kondycji fizycznej i psychicznej⁶⁰.

Z naszych obserwacji wynika, że tak właśnie jest. Może trudno byłoby nam odnotować „kontemplacyjne” przebywanie w ogrodzie naszych mieszkańców i uczestników zajęć, ale wykonywanie prostych prac ogrodniczych sprawia im zwykle dużą przyjemność, szczególnie gdy rozumieją sens tej aktywności. Wielu z nich brało kiedyś udział w zagospodarowywaniu Farmy, sadząc wraz z trenerami i ogrodnikiem drzewa owocowe i krzewy. Od kilku lat, rok w rok zbierają owoce, zdobywając przy tej okazji wiedzę o przyrodzie i prowadzeniu gospodarstwa domowego. Daje im to dużą radość i satysfakcję.

⁵⁵ Byli oni uczestnikami odbywającego się w Polsce zlotu z okazji stulecia ZHP. Przyjechali z wizytą w związku z przeprowadzoną na rzecz rozbudowy Farmy wielką akcją charytatywną. Spotkanie odbyło się w przededniu budowy drugiego budynku.

⁵⁶ Pomysł narodził się w roku 2012 podczas realizacji projektu DIANA (zob. rozdz. 2) i prowadzonego w Więckowicach przez dr inż. Monikę J. Latkowską z Katedry Roślin Ozdobnych SGGW szkolenia na ten temat.

⁵⁷ Ten pomysł został wdrożony i z powodzeniem uprawialiśmy m.in.: dynię makaronową, jarmuż, seler naciowy, buraka liściastego.

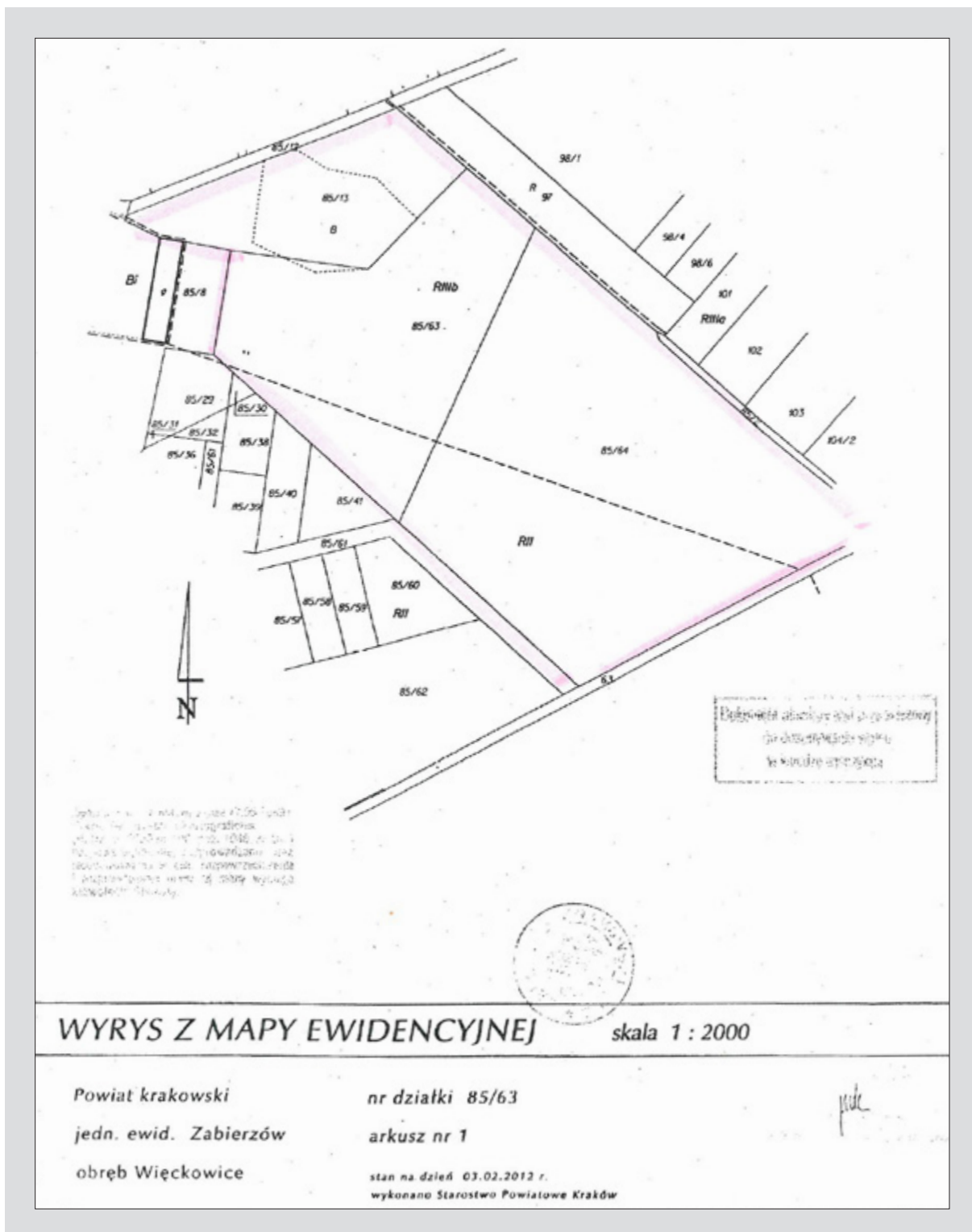
⁵⁸ W ramach aktualnie realizowanego projektu w ramach PROO jest możliwy zakup wyposażenia kuchni centralnej.

⁵⁹ Zwolennicy „zielonej terapii” powołują się na słowa Hipokratesa – „ojca medycyny”: *Medicus curat, natura sanat* („Lekarz leczy, natura uzdrawia”) (Latkowska, 2012).

⁶⁰ Następuje ogólna poprawa kondycji fizycznej, zwiększenie siły i masy mięśni, lepsza koordynacja ruchowa i równowaga, obniżenie stresu, napięcia i agresji. Wskazuje się także na zmniejszenie stanów depresyjnych oraz poprawę nastroju (Latkowska, 2012).

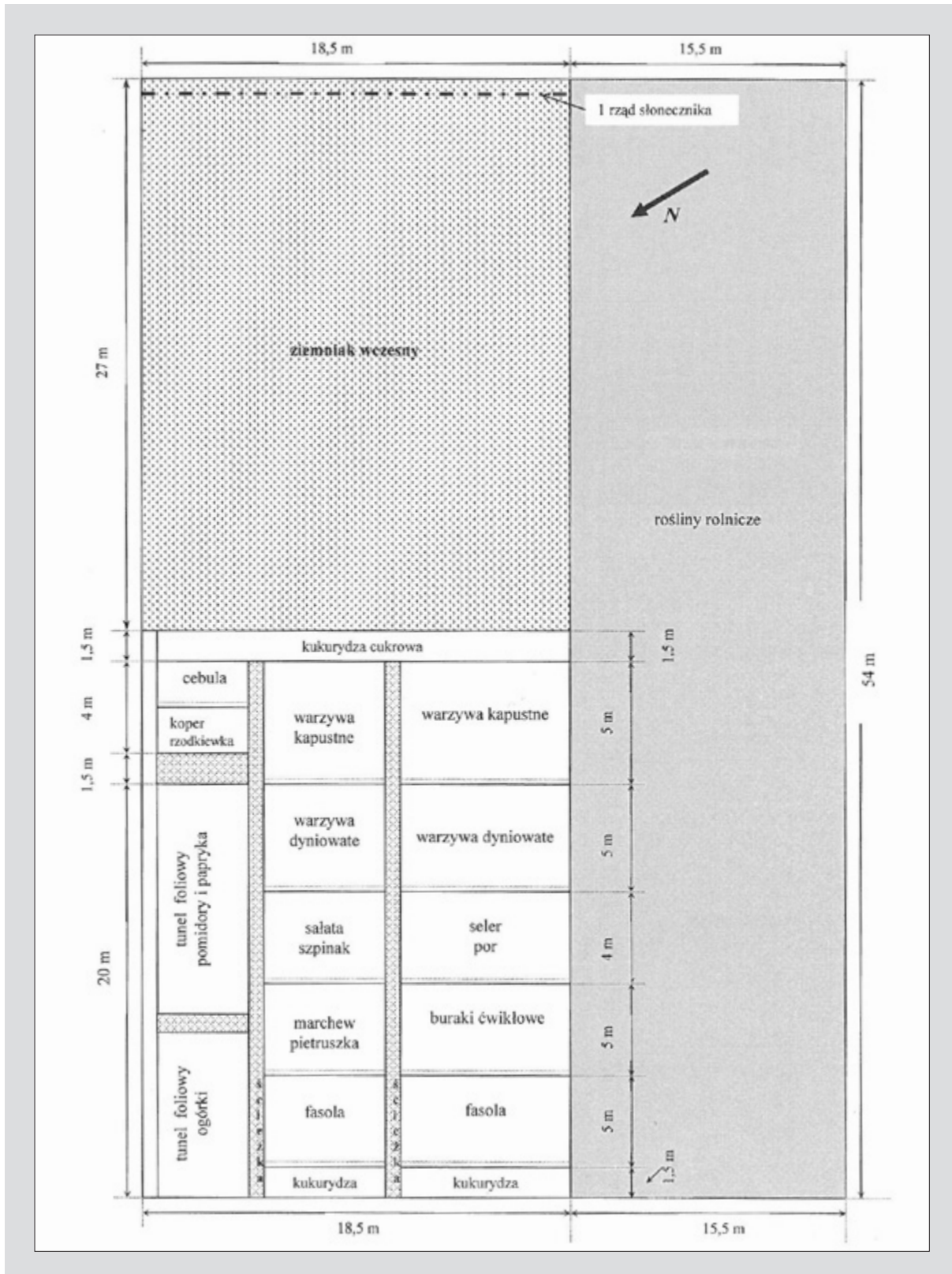
Załącznik 11

Wrys z mapy ewidencyjnej z parcelami użytkowanymi przez Fundację



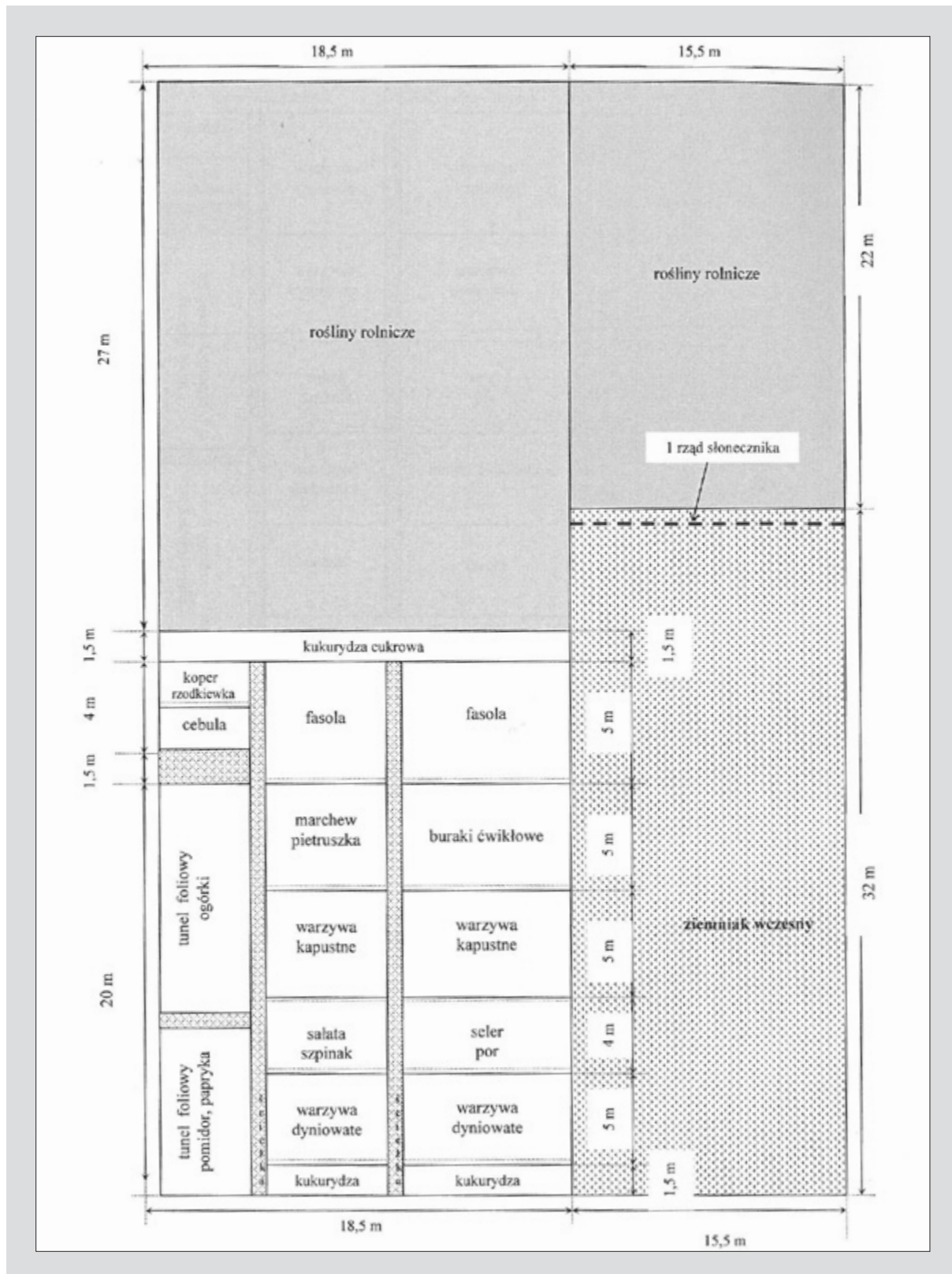
Załącznik 12

Przykładowy plan nasadzeń w I roku



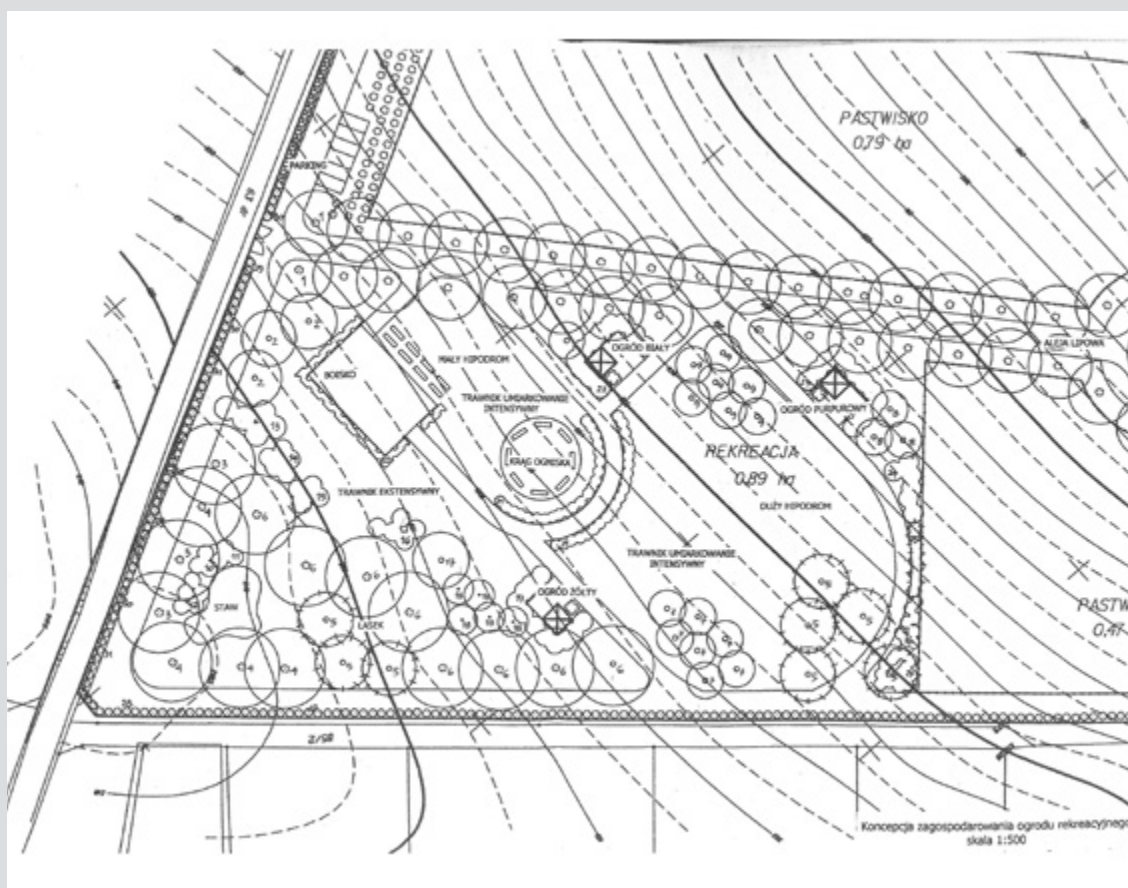
Załącznik 13

Przykładowy plan nasadzeń w II roku



Załącznik 14

Wycinek mapki z opisem terenu rekreacyjnego





Michał, uczestnik zajęć, podczas zajęć ogrodniczych w sadzie; na zdjęciu pierwsze drzewka owocowe



„Młody” sad posadzony przez uczestników zajęć dziennych w latach 2005-2008



„Młody” sad (lata 2005–2008)



Sad z obciążonymi gałęziami; zabieg pielęgnacyjny wykonany przez uczestników zajęć dziennych



Wiosna w sadzie; widoczne są młode, kilkuletnie drzewka owocowe



W jagodniku; widoczny jest szpaler malin



Łąka na wiosnę corocznie obfituje w mniszek lekarski



Sadzonki krzewów ozdobnych, przygotowane do posadzenia przez uczestników zajęć w DCA wzdłuż północno-wschodniej części ogrodzenia



Urodzajny warzywnik w pierwszych latach upraw



Pierwsze pomidory uprawiane w tunelu foliowym; na zdjęciu mieszkanki Rodzinnego Domu Pomocy prowadzonego w latach 2008–2012



Pomidory uprawiane poza tunelem, w warzywniku



Pierwsze owoce: dorodne morele



Owoce w sadzie: jabłka papierówki



Siano w belach; przy beli – terapeuta z uczestniczką zajęć w DCA



Krzewy agrestu w czasie zbiorów



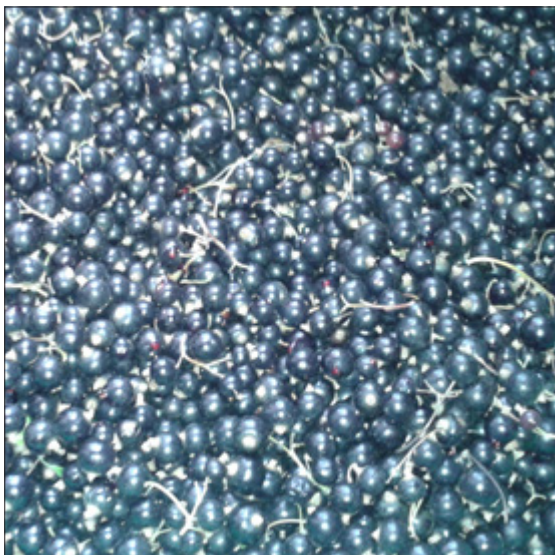
Krystyna, mieszkanka Farmy odpoczywa w sadzie po owocobranii



Zbiory owoców i warzyw: jabłka, śliwki, borówka amerykańska, dwa rodzaje pomidorów



Pierwsze zbiory słoneczników



Zbiory owoców: czarna porzeczka



Podczas jednego z Pikników „Dzień Farmera”: przy stoisku Pani ogrodnik oraz uczestnicy Pikniku zainteresowani produktami Farmy



Przetwory zrobione przez uczestników zajęć z gospodarstwa domowego (DCA); na zdjęciu słoiki ogórków kiszonych, buraki ćwikłowe z chrzanem



Stado owiec pasie się na łące; na pierwszym planie – młody baranek



Przetwory wykonane przez uczestników zajęć z gospodarstwa domowego (DCA) - kuchnia marynowana



Mieszkaniec Farmy karmi owieczki suchym chlebem i marchewką

Literatura

1. BILD (2004). *Kodeks postępowania dla trenerów w zakresie stosowania interwencji fizycznych w odniesieniu do osób: z upośledzeniem umysłowym, z autyzmem, ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Warszawa: Fundacja Synapsis.
2. Brown S. (2017). *Spektrum autyzmu i strategie de-eskalacji. Praktyczny przewodnik po pozytywnych interwencjach behawioralnych dla dzieci i młodzieży*. Gdańsk: Grupa Wydawnicza Harmonia.
3. De Clercq H. (2007). *Autyzm od wewnątrz – przewodnik*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna.
4. De Clercq H. (2013). *Prawo osób z autyzmem do niezależnego i pełnego życia w granicach ich możliwości*. W: P. Matthews, T. Matthews (red.). *Karta Praw Osób z Autyzmem. „Refleksje” i osobiste doświadczenia* (s. 12–19), przeł. J. Starek. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
5. Danielewicz D., Pisula E. (red). (2003). *Terapia i edukacja osób z autyzmem. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
6. Elven B.H. (2018). *Nie gryzę, nie biję, nie krzyczę. Jak zachowywać się pozytywnie w stosunku do osób z autyzmem i innymi dysfunkcjami rozwojowymi*. Warszawa: Linia sp. z o.o.
7. Frerichs P. (2002). *Postępowanie w sytuacji trudnych zachowań osób z autyzmem* (oprac. A. Wolińska-Chlebosz). W: A. Perzanowska, A. Wolińska-Chlebosz, A. Dąbek-Malczyk (red.). *Życ z autyzmem. Wybrane zagadnienia dotyczące problematyki osób dorosłych z autyzmem* (s. 61–73). Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
8. Giddan N.S., Giddan J.J. (1991). *Autistic adults at Bittersweet Farms*. Binghampton, N.Y.: Haworth.
9. Giddan J.J., Giddan N.S. (1993). *European Farm Communities for Autism*. Toledo: Medical College of Ohio Press.
10. Hanbury M. (2016). *Strategie wspierania pozytywnych zachowań dzieci i młodzieży z autyzmem*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna.
11. Irish Society for Autism (1999). Folder.
12. Kaik A. (2017). *Deszczowi ludzie. Prawdziwe historie osób z autyzmem*. Kraków: Wydawnictwo eSPe.
13. Latkowska M.J., Miernik M. (2012). *Ogrody terapeutyczne – miejsca biernej i czynnej „zielonej terapii”*. „Czasopismo Techniczne. Architektura”, nr 30, s. 246–251.
14. Łyczakowska K., Frazik-Adamczyk M., Kunicki E., Pajdzik J., Knapik J. (2007). *Strategia funkcjonowania i rozwoju gospodarstwa ekologicznego*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
15. Morgan H. (2004). *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*. Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
16. Perzanowska A. (1996). *O farmach dla osób z autyzmem*, „Impuls. Kwartalnik Informacyjny Krakowskiego Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu”, nr 10. Kraków: KTA, Oddział w Krakowie.
17. Perzanowska A. (1997). *Nasze dzieci stają się dorosłe – idea Farm dla osób z autyzmem*, „Dziecko Autystyczne”, t. V (1), s. 23–30. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
18. Perzanowska A. (2017). *Farma Życia szansą na godne życie osób z autyzmem*. W: K. Patyk, M. Panasiuk (red.). *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka*. (s. 215–251). Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
19. Perzanowska A., Kossewska J. (2004). *Dzieci stają się dorosłe – farmy dla osób z autyzmem. Konspekt*. Kraków: Wydawnictwo UP.
20. Perzanowski J. (1996). *Opis Dunfirth Community*, „Impuls. Kwartalnik Informacyjny Krakowskiego Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu”, nr 10. Kraków: KTA, Oddział w Krakowie.

21. Pisiewicz I. (red.) (2018). *20-lecie Fundacji Wspólnota Nadziei*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
22. Regulamin Organizacyjny Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „na Farmie Życia” w Więckowicach (2014). Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
23. Regulamin Dziennego Centrum Aktywności (2017). Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
24. Sekta W., Skierczyńska A. (2017). *Model Pozytywnego Wspierania Zachowań w przełamywaniu barier na drodze do integracji społecznej i aktywizacji zawodowej młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. W: K. Patyk, M. Panasiuk (red.). *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka*. (s. 153–175). Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
25. Sekta W. (2018). *Materiały szkoleniowe*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
26. Statut Małopolskiego Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia” w Więckowicach (2014). Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.
27. Suchowierska M., Ostaszewski P., Bąbel P. (2012). *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
28. Ustawa z dnia 12 marca 2004 o pomocy społecznej. Dz. U. 2004 nr 64, poz. 593 (tekst jednolity: Dz. U. z 2019, poz. 1507, 1622, 1690, 1818, 2473).

Rozdział 4

PLANY ROZWOJU FUNDACJI WSPÓLNOTA NADZIEI I FARMY ŻYCIA – kilka refleksji



Alina Perzanowska

O planach rozwoju trudno się wypowiadać wiążąco z kilku powodów.

Jednym z nich jest fakt, że dopiero niedawno podjęta została praca nad strategią rozwoju Fundacji przy okazji realizacji projektu „Fundacja Wspólnota Nadziei – małopolski lider działań na rzecz dorosłych osób z autyzmem” (PROO, środki Narodowego Instytutu Wolności).

W wyniku przeprowadzonego audytu organizacji oraz dzięki udziałowi Zespołu Fundacji w warsztatach strategicznych zarysowały się wstępne koncepcje zmian, ale wymagają one głębszego przeanalizowania przed podjęciem ostatecznych decyzji. W skład zespołu uczestników warsztatów strategicznych wchodził członkowie zarządu oraz reprezentanci Rady Fundacji, pracowników i rodziców osób z autyzmem.

Zdaniem Zespołu jednym z najważniejszych zadań jest organizacyjno-finansowe wzmocnienie Fundacji i podjęcie starań o uniezależnienie jej funkcjonowania od funduszy zewnętrznych, szczególnie od grantów pozyskiwanych w okazjonalnie ogłaszanych konkursach.

Planowane jest rozwinięcie działalności gospodarczej, m.in. z wykorzystaniem tworzonego Centrum Szkoleniowego Farmy Życia. Może być ono z czasem ważnym źródłem przychodów finansowych, ale dopóki nie powstanie i nie rozwinię działalności, trudno wyrokować o jego rezultatach.

Problemy i pytania, jakie się pojawiły podczas warsztatów strategicznych, nie były dla zarządu niczym nowym, ponieważ brak finansowej stabilizacji Fundacji jest znany od lat. Mimo to zdecydowaliśmy, by ponownie podjąć próbę udzielenia odpowiedzi na zadawane pytania, dotyczące takiej m.in. kwestii, jak poszerzenie grupy beneficjentów Fundacji, np. o dzieci z autyzmem i osoby z niepełnosprawnością intelektualną (bez autyzmu), by nie zwiększając kosztów, móc usprawnić działania statutowe Fundacji.

Inne pytania, na które należy sobie odpowiedzieć, to:

- **Czy rozwijać komercyjnie świadczone usługi diagnostyczno-terapeutyczne i z użyciem jakiej bazy?**
- **Czy w planach rozwojowych Fundacji uwzględnić budynek przy ul. Olsztyńskiej w Krakowie, czy może korzystać z innych miejsc lub z kolejnego budynku na Farmie Życia?**
- **Czy planować rozwój gospodarstwa ekologicznego i prowadzić intensywną sprzedaż jego produktów?**
- **Czy podjąć całkiem inne działania, niezwiązane z działalnością na rzecz osób z autyzmem lub z innymi niepełnosprawnościami oraz niezwiązane z zapleczem Farmy, z których stałyby dochód umożliwiałyby stabilne funkcjonowanie Fundacji i prowadzenie działań statutowych?**

Pytań jest więcej, ale nie czas i miejsce na ich głębszą analizę, bo jesteśmy „na początku drogi”. Nie tracimy nadziei, że uda się wspólnie wypracować korzystny scenariusz rozwoju Fundacji.

W tym miejscu nie można jednakże nie wspomnieć, że myślenie nad strategią utrudniają nadzwyczaj nieprzychylnie okoliczności zewnętrzne (pandemia). Okoliczności te powodują, że nasze myślenie z konieczności skupia się bardziej na przetrwaniu kolejnego, niespodziewanego kryzysu, który prawdopodobnie obejmie kilka najbliższych lat niż na budowaniu stabilnej struktury z wykorzystaniem nowych, niesprawdzonych pomysłów.

Nasuwa się też pytanie o realne szanse pojawienia się oczekiwanych przez środowisko osób z niepełnosprawnościami zmian legislacyjnych, w szczególności tych odnoszących się do postulatów osób najbardziej niesamodzielnych i wymagających znacznego wsparcia. Trudne okoliczności zewnętrzne prawdopodobnie uniemożliwią prowadzenie w najbliższym czasie podjętych przez środowisko osób z niepełnosprawnościami (w tym osób z autyzmem) starań o zmiany systemowe.

Czas pokaże, co nam przyszłość przyniesie.

Rozdział 5

POTRZEBY RODZIN DOROSŁYCH OSÓB Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU



– studium empiryczne

Beneficjentów Fundacji Wspólnota Nadziei

Krzysztof Gerc

Zakład Psychologii Rozwoju i Zdrowia, Instytut Psychologii Stosowanej UJ w Krakowie

5.1. Wprowadzenie

Anna Brzezińska z zespołem w jednej ze swoich publikacji konstatuje: „życie każdego człowieka, niezależnie od wieku, jest zanurzone w czasie” (2010, s. 7). Oznacza to, iż czas oraz jego subiektywne przeżywanie należy postrzegać jako istotny wymiar funkcjonowania każdego człowieka, w tym kształtowania się jego potrzeb. Czas można zatem uznać za jeden z podstawowych wymiarów przestrzeni psychologicznej, w jakiej m.in. charakteryzuje się potrzeby ludzi (por. Zimbardo, Boyd, 2018). Przywołani badacze wyraźnie wskazują, że działania człowieka nigdy nie są jedynie rezultatem obecnej sytuacji, w jakiej się znalazł, czy też obecnie oddziałujących czynników, lecz wynikają również z jego przeszłych doświadczeń oraz oczekiwań związanych z przyszłością. Każde działanie osoby jest zatem „podejmowane w ramach jakiejś perspektywy temporalnej, zależy od naszych horyzontów czasowych w konkretnym momencie jego zaistnienia” (za: Zimbardo, Boyd, 2018, s. 50). To zastrzeżenie jest niezwykle ważne, kiedy analizuje się potrzeby

rodzin, które przez wiele lat życia doświadczają swoistych, często skomplikowanych okoliczności związanych z wychowaniem i opieką sprawowaną nad dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Szczególnego znaczenia nabiera ono jednak w kontekście opieki nad dorosłą osobą z niepełnosprawnością, która – z uwagi na doświadczane dysfunkcje lub złożoną sytuację zdrowotną – wymaga stałego i wieloaspektowego wsparcia. Współczesność każdego z nas posiada – jak pisze Brzezińska i in. (2010) dwie „kotwice”: przeszłość i przyszłość. Wszystkie działania podejmowane przez człowieka w celu poradzenia sobie z wyzwaniami i codziennymi problemami, które przynosi współczesność, są ściśle powiązane i zakotwiczone w jego przeszłości oraz nawiązują do tego, co nastąpi. Każda aktywność osoby pozostaje zatem, z jednej strony, w związku z jej przeszłymi doświadczeniami oraz zgromadzonymi na wcześniejszych etapach życia i rozwoju zasobami, a także relacjami, a z drugiej strony, jest także zależna od przewidywań

dotyczących przyszłości oraz związanych z nią planów i marzeń.

Podjmując badania potrzeb osób, które przez znaczną część swojego życia zmagają się z problemami towarzyszącymi wspieraniu rozwoju dziecka z niepełnosprawnością o etiologii neurologicznej, wymagających znacznego wsparcia również w dorosłości, warto krótko scharakteryzować swoistość ich sytuacji psychologicznej, przedstawionej w literaturze przedmiotu.

Założenia badawcze niniejszego rozdziału nawiązują do koncepcji systemowego rozumienia rodziny oraz oparte są na koncepcji jakości życia Schalocka (2000) i Cummins'a (2007). Charakterystykę sytuacji rodzin osób z ASD oparto na paradygmacie nawiązującym do modelu choroby przewlekłej dziecka, zaproponowanym przez Lemanka (1994), a rozwijanym w Polsce w odniesieniu do dzieci przewlekle chorych m.in. przez Władysławę Pilecką (2002), a w odniesieniu do rodzin dzieci z ASD oraz wymagających stałego wsparcia osób dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przez Ewę Pisulę (2001; 2007; 2012) oraz Alinę Perzanowską (1997; 2017). Paradygmat ten, którego założenia stanowią podstawę relacjonowanych w artykule badań własnych, uwzględnia teorię systemowego ujęcia człowieka i jego środowiska. Rozpoznanie autyzmu u dziecka oraz konsekwencje rozwojowe stanowiące jego następstwo są uznawane za stresor, do którego adaptuje się osoba z ASD oraz jej najbliższe otoczenie w różnych momentach rozwoju i życia.

Fakt urodzenia się dziecka z niepełnosprawnością (w tym z zaburzeniem ze spektrum autyzmu) zawsze kreuje szczególną – w wielu zakresach odmienną od typowej – sytuację rozwojową dla członków rodziny, determinując zmiany zachodzące w całym systemie rodzinnym w ciągu wielu lat. Sądzi się powszechnie, że sytuacja taka powoduje relatywnie trwałe zmiany w realizacji planów życiowych rodziców oraz dynamicznie modyfikuje ich oczekiwania względem potomka. System rodzinny zagrożony jest w takich okolicznościach dezorganizacją. Stanisław Kowalik wspomina w tym kontekście o koncepcji tzw. *third-party disability* – opisywanej jako „zespół problemów natury psychologicznej, których mogą doświadczać osoby z rodziny ze względu na niepełnosprawność jednego członka” (Kowalik, 2007, s. 96).

Badania rodziców dzieci z ASD wskazują, że okres diagnostyczny w odniesieniu do tego zaburzenia często się wydłuża, a rodzice jako pierwsi obserwatorzy nieprawidłowości w rozwoju dziecka odczuwają narastający niepokój (Pisula, 2012). Objawy wynikające z zaburzenia ze spektrum autyzmu – jak

pisze Olechnowicz (2004) – bywają dla rodziców szczególnie bolesne, ponieważ jako rodzice często mogą doświadczać pozornego braku przywiązania ze strony dziecka, a nawet oznak jego wrogiego nastawienia do siebie. Dlatego też okres przed postawieniem właściwej diagnozy często nazywają oni *okresem bezradności*.

W psychologii rehabilitacji wyróżnia się cztery zasadnicze etapy opisujące charakterystyczne przeżycia rodziców po otrzymaniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka.

Pierwszy moment po otrzymaniu informacji diagnostycznej nazywany bywa okresem krytycznym, etapem szoku lub też stadium wstrząsu emocjonalnego. Wśród doświadczanych przez siebie emocji rodzice najczęściej wymieniają m.in.: żal, rozpacz, poczucie krzywdy oraz bezradność (por. Twardowski, 1999). Badania rodziców dzieci z ASD (por. Pisula, 2012), w tym badania własne dotyczące rodziców dzieci z różnymi zaburzeniami rozwoju (Gerc, 2009; 2011; Gerc, Jurek, 2015; Gerc, Górny, 2017), pokazują, że z uwagi na wydłużanie się czasu diagnostycznego rodzice dzieci nieneurotypowych stopniowo osuwają się z diagnozą, a czasem odczuwają nawet swego rodzaju ulgę, kiedy wreszcie zostanie ona postawiona.

Kolejny okres Twardowski (1999) nazywa czasem kryzysu emocjonalnego, w którym dominują uczucia rozpacz i depresji. W tym stadium rodzice najczęściej już zdają sobie sprawę z rozbieżności istniejącej pomiędzy charakterystyką wymarzonego przez nich potencjalnego dziecka, a rzeczywistym stanem jego funkcjonowania. Często pojawia się wówczas doświadczenie braku nadziei, zawodu, pretensji do Boga czy losu, a czasem również żalu do osób najbliższych. Obecne bywa również na tym etapie przystosowania poczucie winy. Wymienione negatywne emocje kształtują relacje pomiędzy członkami rodziny oraz wpływają na cały system rodzinny. Nie oznacza to, iż stanie się on dysfunkcyjny, lecz determinuje szczególne obciążenia i zagrożenia, które – stosownie do stanu funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością – będą zmieniały się w czasie, pozostając ściśle zintegrowane z doświadczeniami, potrzebami i planami rodziców aż do ich śmierci.

Trzeci okres, opisujący sytuację rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, charakteryzuje się stopniową adaptacją do sytuacji rozpoznania dysfunkcji. Oznacza pojawianie się u rodziców mechanizmów obronnych, np. negacji (oznaczającej często poszukiwanie nowych, weryfikujących czy też alternatywnych form diagnozy, przypisywanie winy specjalistom, obarczanie ich odpowiedzialnością za

stan dziecka) bądź idealizowania lub racjonalizacji. Pisula (2007) wskazuje, że pewna część rodziców dzieci z ASD omija to stadium przystosowania.

Czwartym i zarazem ostatnim opisywanym w literaturze przedmiotu okresem adaptacji do diagnozy zaburzenia jest konstruktywne przystosowanie się, podczas którego odbywa się analiza i realne spojrzenie na sytuację rozwojową dziecka. Rodzice poszukują adekwatnych, zweryfikowanych sposobów na zapewnienie pomocy dziecku. Po rozpoczęciu terapii czy rehabilitacji, w tym właśnie stadium przystosowania, rodzice zaczynają dostrzegać nawet niewielkie jego sukcesy, które przynoszą im wiele satysfakcji i stopniowo inspirują do doświadczania radości rodzicielstwa.

Wraz z rozwojem dziecka, na kolejnych etapach jego życia można dodatkowo wyróżnić inne grupy problemów, z jakimi borykają się rodziny osób z ASD, które determinują jakość życia wszystkich członków systemu rodzinnego. Należą do nich:

- czynniki obiektywne: cechy psychologiczne, stan zdrowia psychicznego i somatycznego rodziców oraz innych członków systemu rodzinnego, cechy socjodemograficzne, warunki życia, w tym możliwość zatrudnienia, warunki mieszkaniowe, dostępność zorganizowanych form wsparcia środowiskowego;
- jakość relacji społecznych rodziny osoby z ASD oraz dostępność wsparcia społecznego;
- indywidualna preferencja wartości (hierarchia wartości) w rodzinie.

Sposób, w jaki rodzice radzą sobie z trudną sytuacją związaną z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością, uzależniony jest od zasobów, które posiada rodzina. Nie dotyczy to wyłącznie środków materialnych, lecz także bardzo istotnego w kontekście funkcjonowania systemu rodzinnego wsparcia społecznego. Zalicza się do niego wsparcie ze strony małżonka, pomoc przyjaciół oraz zespołu specjalistów. W sytuacji, kiedy rodzice nie otrzymują wsparcia adekwatnego do ich potrzeb, narażeni są na syndrom wypalenia sił rodzicielskich (symptomatologicznie podobny do zespołu wypalenia zawodowego), który pojawia się w sytuacji tzw. *przesilenia*, czyli przekroczenia osobistych zasobów odnoszących się do radzenia sobie w sytuacji chronicznie i znacznie obciążającej emocjonalnie. Rodzice mogą wówczas odczuwać poczucie przeciążenia, braku pomocy oraz osamotnienia, podobne do doświadczenia wszechogarniającego lęku, rozpacz czy też klinicznych objawów depresji.

W badaniach przeprowadzonych przez Hannę Olechnowicz (2004) rodzice często wspominali, jak ważne jest obserwowanie jakichkolwiek sukcesów rozwojowych u ich dziecka, gdyż one dają im siłę i inspirują do dalszego działania.

Pomimo oczywistych trudności pojawienie się w rodzinie dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu nie wyklucza szans rozwoju członków systemu rodzinnego. Paradoksalnie może nawet oznaczać szanse na nowe perspektywy tego rozwoju, np. może sprzyjać modyfikacji systemu wartości członków rodziny w kierunku odkrywania znaczenia godności osobistej, szacunku dla życia i pracy każdego człowieka, więzi emocjonalnych i uczuć doświadczanych w rodzinie. Mniejsze znaczenie zyskują w takich systemach rodzinnych czynniki o charakterze ekonomicznym czy kariera zawodowa. Wielu rodziców i bliskich osób z niepełnosprawnością dostrzega pozytywny wpływ dziecka na ich życie. Zauważają, że w obrębie ich zachowania – w dłuższej perspektywie życia – można dostrzec pozytywne zmiany, takie jak: zdolność do tolerancji, wyrozumiałość i akceptację odmienności. Pomimo trudności rodzice odczuwają również potrzebę osobistego rozwoju psychicznego. Warto zacytować dostępne w literaturze przedmiotu wypowiedzi rodziców, obrazujące to zagadnienie, np. „autyzm to narzędzie, które miało mnie nauczyć pokory” (Park, 2003, s. 47) lub „dla nas synek jest prawdziwym aniołem, bo tylko anioły czynią ludzi lepszymi” (Grodzka-Gużkowska, 1995, s. 228).

Zagadnienie zróżnicowanych potrzeb człowieka, rozpatrywane w biegu jego życia, jest szeroko obecne we współczesnej psychologii humanistycznej poszukującej zamienników pojęć, które w konwencji behawioralnej określano jako instynkty lub zachowania czy popędy instynktowne. Współcześnie, np. zgodnie z paradygmatem psychologii humanistycznej, pojęcie potrzeb człowieka powszechnie odnosi się do jakiegoś konkretnego braku, niedostatku, deficytu, ograniczenia (Maslow, 2006). Oznacza ono deprivację w określonym zakresie, wprowadzającą konkretną osobę w stan dla niej niepożądany, dyskomfortowy, czasem niebezpieczny dla jej zdrowia lub życia, będący zwykle motywem do działania modyfikującego ów stan, czyli zaspokojenia potrzeby.

Potrzeba uruchamia zatem dwojakiemu rodzaju motywację: psychiczną (oznaczającą określone przeżycie) i przedmiotową (dążenia do przedmiotowego zaspokojenia konkretnej potrzeby).

Najbardziej znaną klasyfikacją potrzeb jest propozycja amerykańskiego psychiatry Abrahama Maslowa (2006), często przywoływana jako podstawowa

w psychologii humanistycznej. Maslow wyodrębnił dwa rodzaje fundamentalnych potrzeb człowieka: potrzeby wynikające z niedostatku oraz potrzeby wynikające z ludzkiego rozwoju. Te pierwsze uznaje się za podstawowe, wspólne dla całego ludzkiego gatunku. Wyróżnia się wśród nich: potrzeby zaspokojenia głodu i pragnienia fizjologicznego, potrzeby bezpieczeństwa, przynależności, szacunku i miłości. Do drugiej kategorii zaliczona jest indywidualna właściwość ludzkiej jednostki, sprowadzona do sfery psychologicznej i duchowej, czyli tej, w której osoba może się w pełni realizować. Maslow wymienia

w tym obszarze potrzeby związane z dążeniem do samorealizacji: respektowaniem potrzeby piękna, rozwijaniem twórczości i gromadzeniem wiedzy.

Definicję ewaluatywnej refleksji nad własnym życiem przyjęto w niniejszym rozdziale zgodnie z koncepcją jakości życia Trzebiatowskiego (2011), sugerującą, iż o jakości życia decyduje osobisty stosunek podmiotu oceniającego do konkretnych obszarów życiowych. Tak właśnie w niniejszym rozdziale rozpatrywana jest subiektywna, wartościująca opinia osoby, podkreślająca indywidualne znaczenie poszczególnych aspektów własnego życia.

5.2. Materiał i metody

Zasadniczym celem badań relacjonowanych w niniejszym rozdziale jest charakterystyka potrzeb rodzin dorosłych osób z ASD – beneficjentów Fundacji Wspólnota Nadziei, prowadzącej Farmę Życia w Więckowicach.

Badania – z uwagi na ograniczoną liczebność grupy badanej – miały charakter wstępnej eksploracji problemu badawczego, dlatego ograniczono się do zadania jedynie pytań badawczych, rezygnując z formułowania szczegółowych hipotez badawczych.

Główny problem badawczy w charakterzowanym badaniu, odnosi się do pytania: Jakie są potrzeby rodzin dorosłych osób z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, wymagających wsparcia w codziennym życiu?

Uwzględniając najważniejsze aspekty funkcjonowania badanych rodzin zadano następujące pytania badawcze:

1. Jak rodzice dorosłych osób z ASD oceniają wsparcie oferowane im aktualnie w środowisku zamieszkania?
2. Jakie oczekiwania formułują rodzice dorosłych osób z ASD – beneficjenci Fundacji Wspólnota Nadziei – uczestnicy zajęć na Farmie Życia w Więckowicach w aspekcie organizacji wsparcia instrumentalnego i społecznego?
3. Jaka funkcję pełnią oczekiwania rodziców w zakresie wsparcia instytucjonalnego w realizacji przez nich obowiązków związanych z opieką sprawowaną nad dorosłym dzieckiem z ASD?
4. Na jakie szczególne obciążenia związane z opieką nad dorosłym dzieckiem z ASD wskazują badani rodzice?

5. Jakie potrzeby związane ze spędzaniem wolnego czasu i rozwijaniem osobistych zainteresowań deklarują badani rodzice dorosłych osób z ASD?
6. Czy – a jeśli tak, to w jaki sposób – fakt opieki nad dorosłym dzieckiem z ASD przekłada się na tworzenie przez badanych rodziców planów dotyczących przyszłości?
7. Jaka jest charakterystyka ogólnego modelu systemu wsparcia, oczekiwanego przez rodziców opiekujących się dorosłym niepełnosprawnym dzieckiem z zaburzeniem ze spektrum autyzmu?

Z uwagi na cel i specyfikę badań relacjonowanych w niniejszym rozdziale zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, która oznacza określony sposób zbierania informacji o zasadach funkcjonowania czy dynamice badanego zjawiska, o opiniach określonej grupy osób, o ich samopoczuciu itp. Uznano, że do realizacji przyjętych celów badawczych najkorzystniej będzie posłużyć się autorską ankietą. Jej pisemna forma umożliwiła zadanie ważnych pytań rodzicom dorosłych osób z ASD oraz pozwoliła na jednoczesne zapewnienie komfortu, bezpieczeństwa i anonimowości respondentów podczas prowadzenia badania.

Kwestionariusz ankiety został opracowany na podstawie kwerendy literatury przedmiotu oraz własnych doświadczeń współpracy z rodzinami osób z ASD.

W wykorzystanej do badania ankiecie można wyodrębnić trzy grupy pytań:

- 1) pytania odnoszące się do sytuacji demograficznej osoby badanej (płeć, wiek, lokalizacja, miejsce zamieszkania, zasobność ekonomiczna, pasje, zainteresowania, stan cywilny);

- 2) pytania uwzględniające profil subiektywnej oceny rodzin osób z ASD, związane z tym, jak się czują fizycznie i psychicznie oraz jaka jest ich sytuacja społeczno-rodzinna;
- 3) pytania odnoszące się wprost do potrzeb rodzin dorosłych osób z ASD.

Konstruując ankietę, dążono do uniknięcia pytań zbyt osobistych, mogących naruszać prywatność lub sferę intymną respondentów, a także zagadnień niejednoznacznych, wartościujących, kłopotliwych czy takich, które mogłyby zaburzać optymalny poziom funkcjonowania psychofizycznego badanych.

Model badawczy zrealizowanej wiosną 2020 roku analizy musiał być dostosowany do warunków

wynikających z pandemii COVID-19, która uniemożliwiła przeprowadzenie badania ankietowego w formie audytoryjnej. Ze względu na trwającą w trakcie prowadzenia badań sytuację epidemiczną pozyskiwanie materiału badawczego było prowadzone w formie zdalnej z zachowaniem wszystkich zasad etyki zawodowej oraz ochrony bezpieczeństwa danych badanych osób (zastosowano szyfrowanie badania). Kwestionariusze wykorzystane w badaniu zostały rozesłane do respondentów za pomocą poczty elektronicznej (ankiety były zabezpieczone hasłem) lub – stosownie do preferencji badanych – udostępnione za pomocą szyfrowanej ankiety możliwej do wypełnienia online.

5.3. Charakterystyka grupy badanej

W celu uzyskania odpowiedzi na zadane pytania badawcze procedurą ankietowania objęto grupę 30 rodzin – beneficjentów Fundacji Wspólnota Nadziei. Uzyskano odpowiedzi od reprezentantów (matek lub ojców) 20 rodzin w wieku 52–81 lat (średnia wieku badanych wyniosła: 66,5 lat; odchylenie standardowe: 7,5), wyselekcjonowanych w sposób celowy. Badania właściwe, poprzedzone wcześniej pilotażem narzędzia, przeprowadzono w okresie od 23 kwietnia 2020 roku do 30 maja 2020 roku. Badani rodzice pochodzili z województwa małopolskiego, z powiatów: krakowskiego, myślenickiego, wielickiego, bocheńskiego, chrzanowskiego oraz z Krakowa.

12 badanych osób miało wykształcenie wyższe, 6 – wykształcenie średnie, 2 – zawodowe; 10 badanych rodziców przebywało na emeryturze, 7 – pracowało zawodowo, 3 – nie pracowało zawodowo, lecz wykonywało obowiązki związane z prowadzeniem gospodarstwa domowego.

Średni czas korzystania badanych rodziców z pomocy i wsparcia Fundacji Wspólnota Nadziei oszacowano na ponad 8 lat. Ustalono, że połowa zbadanych rodziców (10 osób) – w związku z oceną bieżących potrzeb wsparcia – spotkała się w okresie ostatnich 12 miesięcy z pracownikiem socjalnym lub psychologiem Farmy; 7 badanych nie odbyło takiego spotkania, 3 osoby nie pamiętały, czy do tego typu spotkania doszło w ostatnich 12 miesiącach. Oceniając częstotliwość spotkań konsultacyjnych organizowanych przez Fundację 4 osoby badane wskazały, że spotkania takie odbywały się raz w miesiącu, kolejne 4 zadeklarowały organizację spotkań – raz w kwartale, 3 badanych natomiast zaznaczyło, że organizacja spotkań miała charakter sporadyczny; 6 spośród badanych osób uznało, że wskazana częstotliwość jest dla nich niewystarczająca, 5 zaś uznało ją za optymalną.

5.4. Wyniki

5.4.1. Organizacja formuły wsparcia oferowanego przez Fundację Wspólnota Nadziei na Farmie Życia w Więckowicach w kontekście potrzeb rodzin osób z ASD

Na rycinie 5.1 przedstawiono rezultat oceny znajomości przez badanych oferty wsparcia socjalnego, proponowanego przez Fundację rodzicom dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Jak wynika z przedstawionego zestawienia, 13 respondentów uznało, że zna ofertę Fundacji, 7 badanych natomiast nie zaznajomiło się z nią.

Porównywalna liczba badanych osób (8) wskazała na znajomość wsparcia szkoleniowego Fundacji, 10 badanych respondentów zadeklarowało, że jej nie zna, 2 respondentów przyznało, że nie są nią zainteresowani, 1 respondent zaś nie udzielił odpowiedzi na zadane pytanie ankietowe.

Badanych zapytano również o ich ocenę wsparcia oferowanego rodzinom dorosłych osób z autyzmem w środowisku ich zamieszkania (poza Farmą Życia). Uzyskane odpowiedzi ilustruje rycina 5.2.

Uzyskane dane wskazują, że przez większość badanych respondentów (12) wsparcie środowiskowe zostało uznane za niedostateczne, 2 osoby oceniły ofertę środowiskową jako dobrą, 5 natomiast jako dostateczną.

Uwzględniając wyniki przedstawione na rycinach 5.1 i 5.2 oraz interpretując je łącznie, można uznać, że wsparcie oferowane przez Fundację Wspólnota Nadziei stanowi dla wielu rodzin dorosłych osób z ASD jedyną możliwość zapewnienia adekwatnej pomocy, które są jej pozbawione w środowisku ich zamieszkania.

W kontekście przedstawionych danych zapytano również badane osoby, czy – ich zdaniem – rodzinom dorosłych osób z ASD potrzebne jest wsparcie o charakterze pozafinansowym: 16 respondentów udzieliło pozytywnej odpowiedzi na takie pytanie, uznając znaczenie pozyskania pomocy innej niż ekonomiczna, 1 osoba uznała, że wsparcie pozafinansowe nie jest potrzebne, 3 respondentów natomiast nie udzieliło odpowiedzi na to pytanie.

Analizowano również kontekst formy, w jakiej – zdaniem badanych reprezentantów rodzin – powinny być organizowane spotkania rodziców dorosłych osób z autyzmem. Uzyskane wyniki badania ilustruje rycina 5.3.

Wynika z niej, że zdecydowana większość badanych (13) opowiedziała się za organizacją spotkań w niewielkich grupach rodziców, dla 1 respondenta

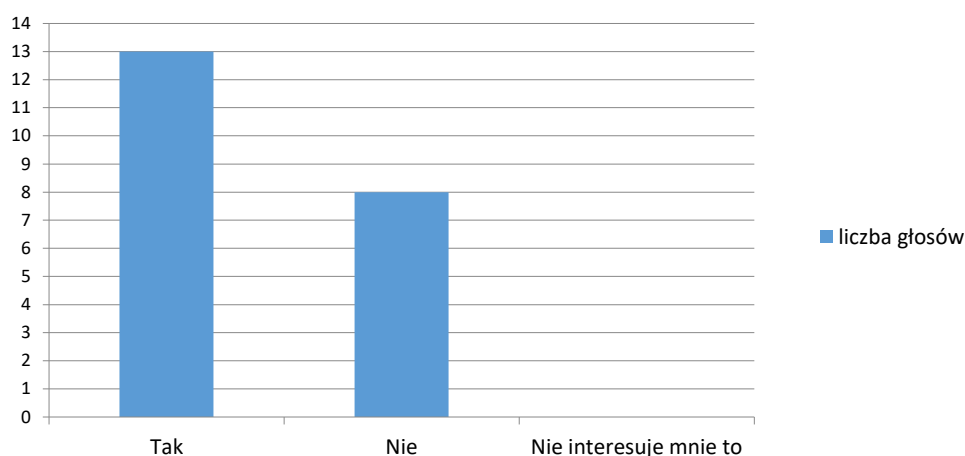
takie spotkania nie są konieczne, podczas gdy 2 badanych zadeklarowało preferencję spotkań o charakterze indywidualnym.

Nie wskazano oczekiwania, by spotkania takie odbywały się w gronie przypadkowo wybranych rodzin (niekoniecznie osób z autyzmem, potencjalnie osób z innymi niepełnosprawnościami lub osób pełnosprawnych), co sugeruje posiadanie przez respondentów sprecyzowanych oczekiwań związanych z konkretnymi problemami ich środowiska.

Część rodziców deklaruje, że opieka nad dorosłym niepełnosprawnym dzieckiem znacząco wpłynęła na ich dotychczasowe kontakty z przyjaciółmi. Część z nich stwierdziła, że pozwoliło im to na wyselekcjonowanie grupy „sprawdzonych, prawdziwych przyjaciół”.

Uznano, że rodzice – unikając wycofania się z kontaktów towarzyskich – wykorzystują okoliczności współpracy z Fundacją do włączenia się w jej działalność czy też w aktywność innych stowarzyszeń, poszerzając w ten sposób swoją grupę wsparcia.

Wniosek 1: W celu uniknięcia syndromu wyczerpywania się sił rodzicielskich oraz zagrożenia dezorganizacją całego systemu rodzinnego, wskazane jest, aby rodzina osoby z ASD miała dostęp do wieloaspektowego wsparcia oferowanego w ramach działalności fundacji lub stowarzyszeń, których działalność jest przeznaczona dla rodzin osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W środowisku zamieszkania – jak przyznają badani – brakuje specjalistycznego wsparcia dla dorosłych osób z ASD oraz ich rodzin.

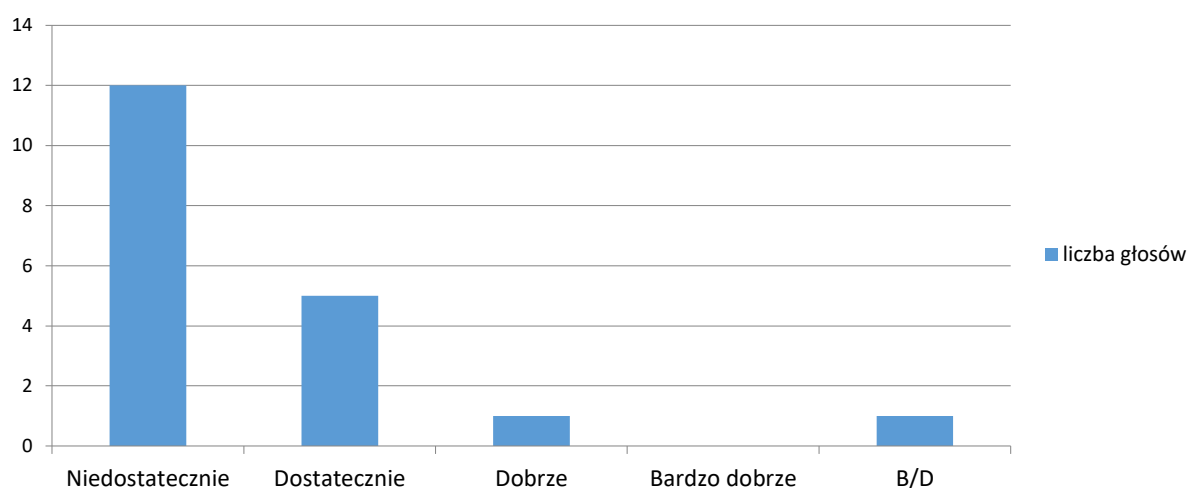


Rycina 5.1. Ocena znajomości oferty wsparcia Fundacji dla dorosłych osób z ASD

Źródło: opracowanie własne.

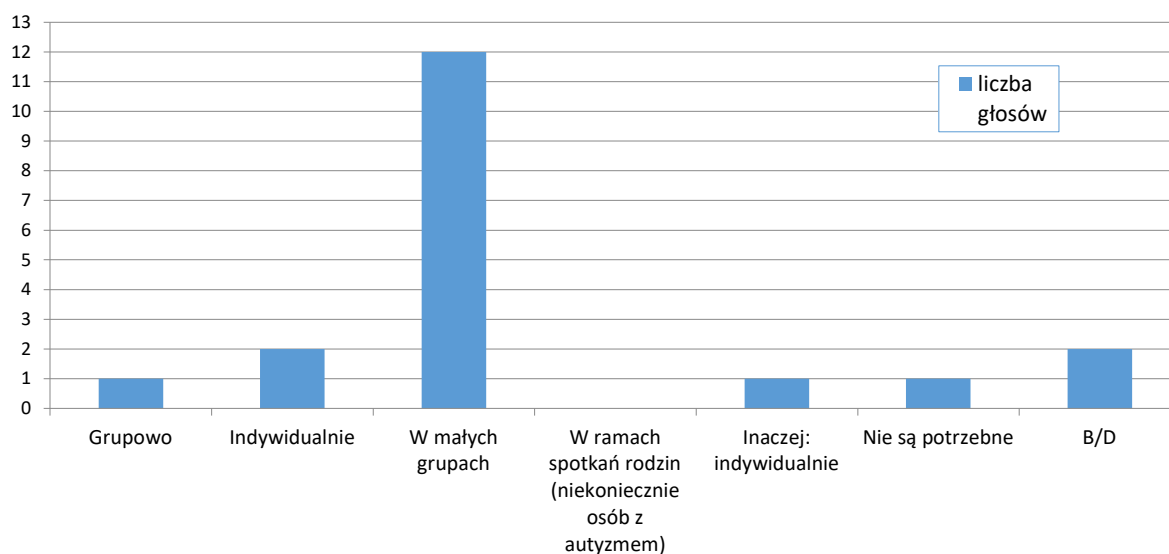
Wniosek 2: Uwzględniając fakt, że połowę badanej grupy respondentów stanowią osoby, które ukończyły studia, a ponad 75% badanych to osoby co najmniej ze średnim wykształceniem, należy dążyć do popularyzacji profesjonalnej pomocy dla rodzin dorosłych osób z ASD, wymagających znacznego wsparcia w środowiskach ludzi gorzej wykształconych lub z nieco niższym kapitałem społecznym bądź kulturowym.

Wniosek 3: Badani rodzice w zdecydowanej większości deklarują potrzebę otrzymywania ze strony organizacji regularnej pomocy pozafinansowej, która mogłaby mieć charakter wsparcia szkoleniowego, instruktażowego, konsultacyjnego lub pomocy terapeutycznej. Badani wskazują, że spotkania pomocowe powinny mieć charakter stały, choć ich częstotliwość i forma mogą być zróżnicowane oraz dostosowane do potrzeb konkretnych rodzin.



Rycina 5.2. Ocena zakresu wsparcia oferowanego rodzinom dorosłych osób z autyzmem w środowisku ich zamieszkania z perspektywy badanych

Źródło: opracowanie własne.



Rycina 5.3. Preferencja formy organizacji spotkań rodziców dorosłych osób z autyzmem wyrażona przez respondentów

Źródło: opracowanie własne.

5.4.2. Potrzeby rodzin dorosłych osób z ASD w opiniach respondentów

Badanie oczekiwanych form pomocy rodzinom dorosłych osób z ASD wskazuje na bardzo konkretne kierunki preferowane przez respondentów. Wskazali oni przede wszystkim (mogli wybrać maksymalnie 2 odpowiedzi z 7 różnych proponowanych w ankiecie) na: pomoc w określeniu miejsca życia ich niepełnosprawnego dorosłego dziecka po śmierci rodziców (18) oraz pomoc w aktywizacji społecznej dorosłych osób z ASD (10). Po 7 badanych osób za ważne uznało również zagwarantowanie pomocy w rozoznaniu potrzeb terapeutycznych i stymulacyjnych ich dziecka, a także zapewnienie wsparcia w zaplanowaniu jego dalszego życia.

Pierwszoplanową zatem kwestią wskazywaną przez badanych respondentów jest zapewnienie bezpiecznych warunków życia dla ich niepełnosprawnego dziecka po śmierci rodziców. Jednocześnie – jak również wynika z rezultatów badania – oczekują oni, że jakość życia osoby z ASD nie będzie pozbawiona adekwatnej stymulacji i aktywizacji w środowisku społecznym oraz odpowiednio sprofilowanej pomocy specjalistycznej.

Ilustracją powyższych informacji są dane przedstawione na rycinie 5.4.

W ankiecie zadano również pytanie o oczekiwane przez rodziny dorosłych osób z ASD sposoby weryfikacji kompetencji kadry, pracującej z ich dorosłymi dziećmi oraz o umiejętności i kwalifikacje, którymi – zdaniem respondentów – powinny się one charakteryzować.

Uzyskane odpowiedzi ilustruje rycina 5.5. Wskazuje ona, że dla respondentów w ocenie instytucji

zatrudniającej pracownika socjalnego lub terapeute dla dorosłych osób z autyzmem (można było zaznaczyć 2 odpowiedzi) najważniejsze są: doświadczenie w pracy z osobami z ASD (20 wyborów), kwalifikacje (10 wyborów), zatrudnienie w podobnej placówce (3 wybory), doświadczenie w zakresie doradztwa (psychologicznego, pedagogicznego, zawodowego) (5 wyborów), gotowość do szkolenia innych osób (1 wybór), inne przesłanki (1 wybór).

Rezultaty oszacowania potencjalnego zainteresowania rodzin dorosłych osób z ASD zorganizowanymi formami wsparcia instytucjonalnego prezentuje rycina 5.6.

Połowa badanych rodziców uznała za potrzebne (spodziewając się dużego zainteresowania analizowaną formą) organizowanie cyklicznych form wsparcia rodzin dorosłych osób z ASD ze specjalistami. Jednocześnie ponad połowa badanych uznała, że – ich zdaniem – potrzebne jest zwiększenie ilości czasu w ramach pracy socjalnej/doradczej/terapeutycznej, prowadzonej z rodzicami dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

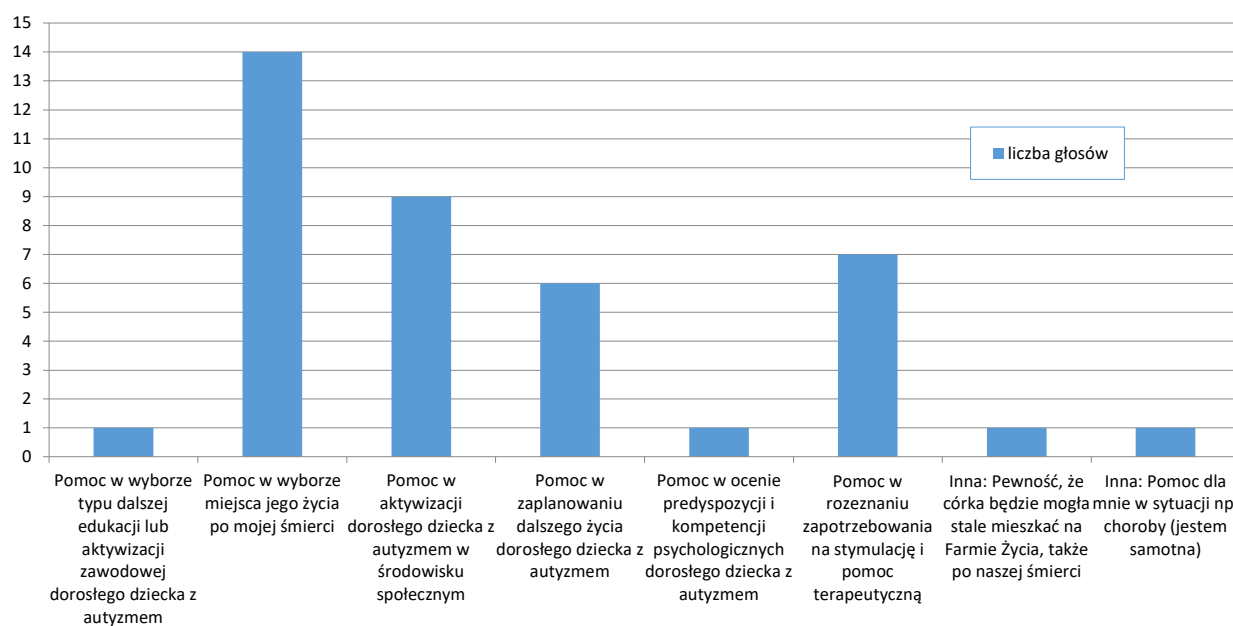
Analiza danych pozyskanych w ramach ankiety pozwoliła stwierdzić, że 12 spośród badanych osób korzysta z pomocy psychologicznej, wszyscy natomiast z okresowego wsparcia pracowników merytorycznych Fundacji, którzy nie są psychologami.

Respondenci zostali także poproszeni o dokonanie subiektywnej oceny poziomu własnej aktywności fizycznej: 12 badanych oceniło ją jako niską, a 8 badanych jako umiarkowaną na poziomie odpowiednim. Interesujących danych dostarczyły wyniki badania ankietowego, odnoszące się do deklarowanego aktualnego samopoczucia badanych, przedstawione w tabeli 5.1.

Tabela 5.1. Charakterystyka częstości doświadczania przez badanych rodziców osób z ASD określonego samopoczucia ($n = 20$); liczba odpowiedzi jest wyższa od liczby badanych, ponieważ mogli oni wybierać wiele odpowiedzi).

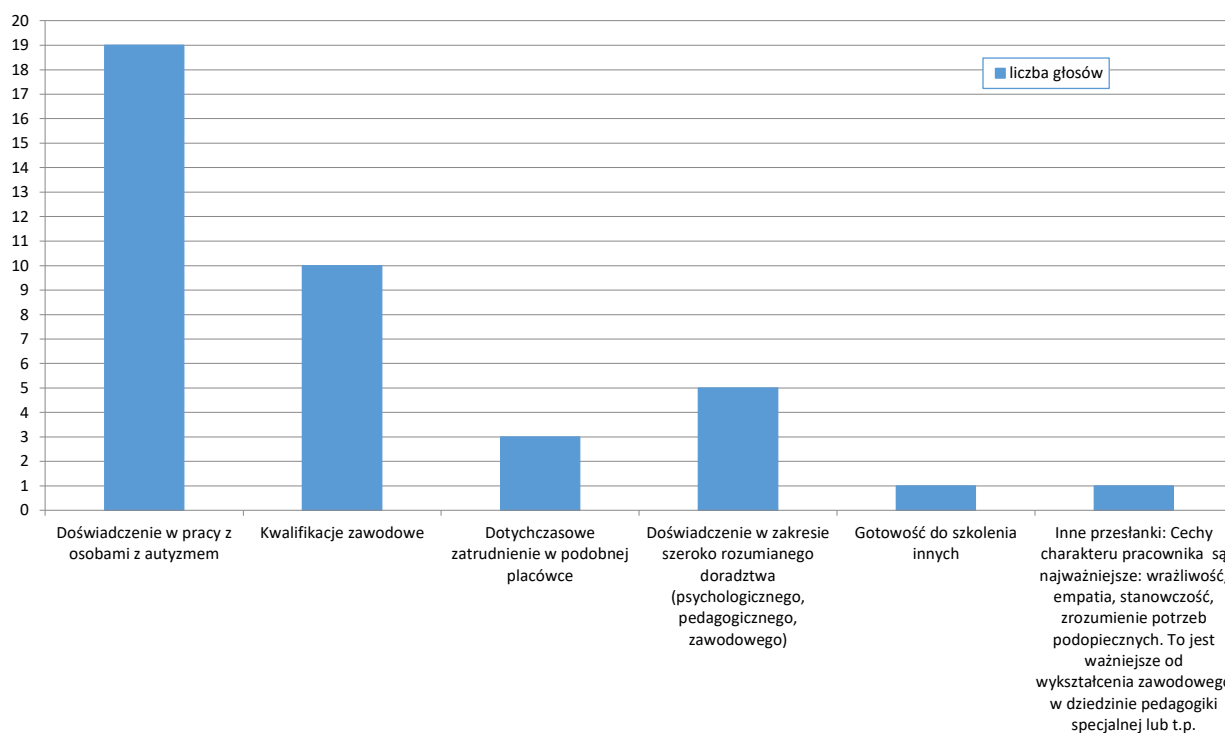
Stan, samopoczucie	Częstotliwość			
	Każdego dnia	Kilka razy w tygodniu	Raz na jakiś czas	Nigdy
Zadowolenie	2	6	9	0
Odprężenie	2	3	8	4
Zaniepokojenie	10	5	2	0
Przygnębienie, smutek	3	2	11	1
Obawy o przyszłość	8	5	4	0
Chęć do działania	3	5	9	0
Lęk przed odrzuceniem	2	1	6	8
Nadzieja	6	1	9	1

Źródło: opracowanie własne.



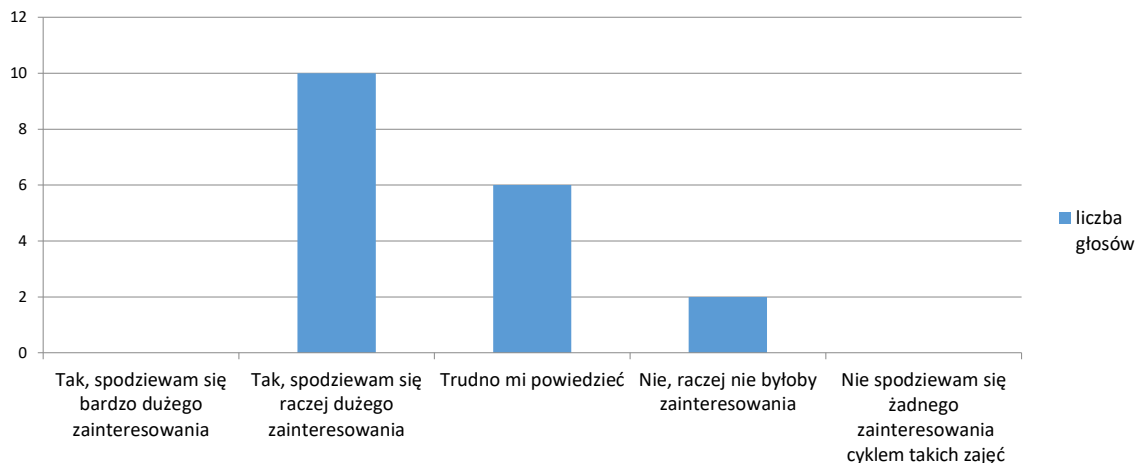
Rycina 5.4. Formy pomocy oczekiwane przez badanych rodziców dorosłych osób z ASD w odniesieniu do ich dzieci

Źródło: opracowanie własne.



Rycina 5.5. Preferowane przez badanych rodziców sposoby weryfikacji kompetencji osób zajmujących się dorosłymi osobami z ASD

Źródło: opracowanie własne.



Rycina 5.6. Ocena respondentów potencjalnego zainteresowania rodziców dorosłych osób z autyzmem udziałem w cyklicznych zajęciach z pracownikiem socjalnym, terapeutą lub psychologiem

Źródło: opracowanie własne.

Charakteryzując negatywne uczucia deklarowane przez badanych rodziców, skoncentrowano się na odczuwaniu emocji i doświadczeń negatywnych, w tym szczególnie: poczucia zaniepokojenia, przygnębienia, smutku oraz obaw związanych z przyszłością ich dziecka czy też lękiem przed odrzuceniem w środowisku społecznym i funkcjonowaniem w nieznaną przyszłości (co koresponduje z zagadnieniem dotyczącym zapewnienia opieki dorosłej osobie z ASD po śmierci rodzica, podjętym w innym pytaniu ankiety). Pozyskany materiał badawczy pozwolił ustalić, że rodzice (w większości) zadeklarowali doświadczanie relatywnie podobnych odczuć, chociaż ze zróżnicowaną częstotliwością, choć – jak się wydaje – znacznie częściej niż populacja osób w ich wieku (późnej dorosłości i senioralnym) czują się oni przytłoczeni w związku z doświadczanymi obawami o przyszłość, w tym perspektywą zabezpieczenia bezpieczeństwa i komfortu życia ich niepełnosprawnego dziecka. Rzadziej także deklarują odczuwanie nadziei czy motywacji do działania. W grupie badanej tylko 1 osoba zadeklarowała, że nigdy nie doświadcza przygnębienia; również 1 z badanych osób przyznała, iż nigdy nie doświadcza poczucia nadziei, 4 zaś zadeklarowały brak doświadczania uczucia odprężenia.

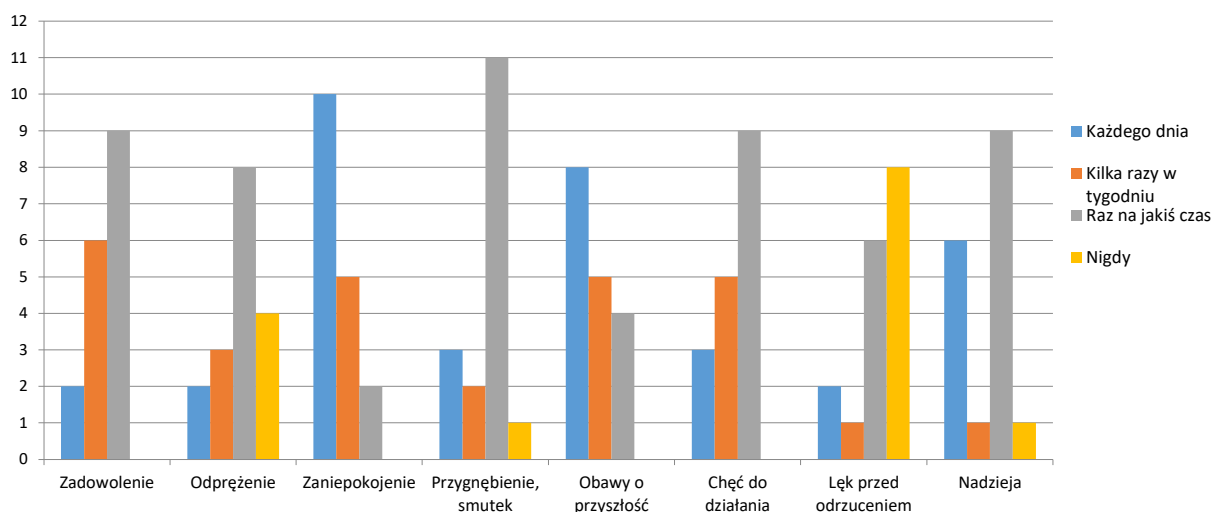
Najczęściej wybieranym przez respondentów pozytywnym odczuciem był stan zadowolenia, podzielany z różną częstotliwością przez większość badanych. Doświadczanie stanu zadowolenia zadeklarowało 18 respondentów, wskazując jednocześnie, że ów stan towarzyszy im każdego dnia (2 osoby) lub kilka razy w tygodniu (6 osób), a najczęściej – raz

na jakiś czas (9 osób). Wśród możliwych pozytywnych odczuć badani wymienili również relaks i odprężenie. Warto też zauważyć udzielanie przez respondentów odpowiedzi wskazujących na występowanie w ich codziennym doświadczeniu zdenerwowania i przygnębienia (ten stan jako codzienny lub obecny kilka razy w tygodniu łącznie deklaruje 13 osób). Pogłębiona analiza materiału empirycznego wskazuje ponadto, że negatywne stany emocjonalne zadeklarowali ci badani, którzy również częściej korzystają z pomocy medycznej i psychologicznej oraz rzadziej kontaktują się z rodziną (mają węższe zasoby wsparcia społecznego).

Wniosek 4: Badane osoby, pomimo ogólnego deklarowania dobrego samopoczucia, relatywnie częściej niż populacja rodziców osób zdrowych doświadczają zagubienia, niepokoju o przyszłość własną lub dziecka czy też zaniepokojenia.

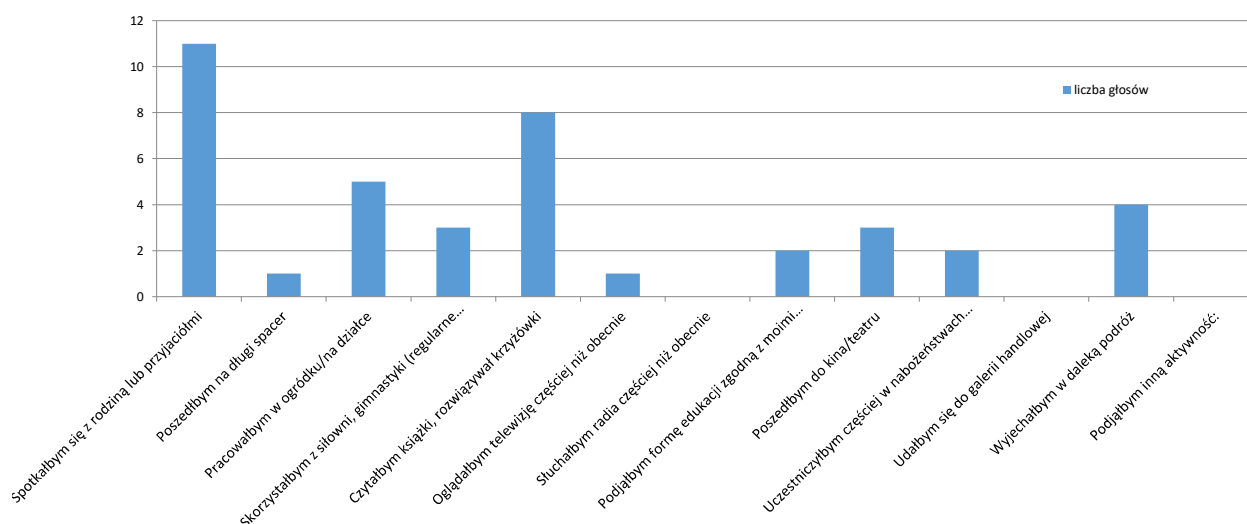
Doświadczenia te – jak się wydaje – są bezpośrednio związane z sytuacją opieki nad dorosłym niepełnosprawnym dzieckiem i mogą przyczyniać się do znacznego obniżenia satysfakcji z życia oraz deprivacji ważnych potrzeb związanych z rozwojem osobistym.

Wniosek 5: Kwestią szczególnie pilną jest uwzględnienie znaczenia dla respondentów pomocy terapeutycznej i doradczej, oferowanej przez fundację lub stowarzyszenia, a także zapewnienie odpowiedniej formy weryfikacji kompetencji osób aspirujących do pracy z dorosłymi osobami z ASD. Za szczególnie ważne uznano: doświadczenie w pracy z osobami z ASD oraz adekwatne do podejmowanych zadań kwalifikacje zawodowe.



Rycina 5.7. Wykres słupkowy grupowany ilustrujący częstość doświadczania przez badanych rodziców różnych stanów emocjonalnych

Źródło: opracowanie własne.



Rycina 5.8. Preferowane przez badanych respondentów formy spędzania wolnego czasu

Źródło: opracowanie własne.

Graficzną, porównawczą ilustrację częstości doświadczania różnych stanów emocjonalnych badanych osób przedstawia rycina 5.7.

Respondenci w otwartym pytaniu ankiety zostali poproszeni o wskazanie preferowanych przez siebie trzech głównych i aktualnych form osobistych zainteresowań oraz kierunków potencjalnej aktywności rekreacyjnej. Zdecydowana większość (11 osób) wymieniło zgodnie: spotkanie z rodziną lub przyjaciółmi, jak też (8 osób) lekturę lub realizację innych czynności związanych z rekreacją poznawczą.

Wyniki stanowiące odpowiedzi na to pytanie ankiety ilustruje rycina 5.8.

Warto odnotować, że badane osoby w zdecydowanej większości oceniają stan swojej sprawności fizycznej jako niski (co częściowo można tłumaczyć charakterystyką wieku badanych osób), pośrednio jednak wyznacza to również obszerny zakres potrzeb wpięcia osobistego potencjału zdrowotnego oraz kondycji fizycznej rodziców dorosłych osób z ASD.

Na ogół – na podstawie zebranego materiału badawczego – można z pewną dozą ostrożności

wnioskować, że badane osoby ujawniają pewną trudność w werbalizacji indywidualnych potrzeb. Pragną być słuchani i dostrzegani w społeczeństwie, deklarują również potrzebę dzielenia się własnym doświadczeniem. Zauważalna jest również, pośrednio wyrażana przez respondentów, potrzeba poczucia przynależności i możliwości budowania więzi z innymi ludźmi, którzy mają podobne doświadczenia.

5.5. Dyskusja wyników

Rodzina opiekująca się osobą z ASD wymagającą znacznego wsparcia doświadcza licznych trudności niezwiązanych wyłącznie z dysfunkcją ich dziecka czy z trwałym wpływem zaburzenia na systemem rodzinnym, ale często z reakcją otoczenia na odmienność funkcjonowania ich dziecka. Reakcja ta zazwyczaj manifestuje się w formie troski lub odrzucenia. Zdarza się, że rodzice osób z niepełnosprawnością ograniczają kontakty z innymi ludźmi z uwagi na brak czasu lub zmęczenie spowodowane koniecznością sprawowania permanentnej opieki nad osobą rozwijającą się nieneurotypowo. Dlatego też potrzeby, na które wskazali respondenci w relacjonowanym badaniu własnym, odnoszą się przede wszystkim do kwestii zapewnienia stosownego modelu wsparcia wytchnieniowego, które pozwoliłoby im w dłuższej perspektywie czasowej pełniej uczestniczyć w życiu społecznym czy rozwijać osobiste zainteresowania. Najważniejszym problemem, na który wskazują badani rodzice dorosłych osób z ASD, jest lęk o przyszłość niepełnosprawnego dziecka po ich śmierci.

Ewa Pisula (2007) podkreśla, że rodzice sami okresowo mogą unikać kontaktu z otoczeniem w obawie przed pytaniami i oceną społeczną dziecka. Taka decyzja może być też determinowana uprzednim, negatywnym doświadczeniem związanym z reakcją otoczenia, w wyniku którego rodzice sami podejmują decyzję o wycofaniu się z kontaktów społecznych i podjęciu swoistej izolacji. Dystans do otoczenia społecznego może być rezultatem zaistnienia trzech czynników: braku akceptacji własnego dziecka, wrogości wobec dziecka okazywanej przez otoczenie oraz konsekwencji negatywnych wrażeń wyniesionych z kontaktów ze specjalistami.

Rodziny osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu szczególnie cenią sobie tzw. wsparcie opiekuńcze, które polega na okresowym zastąpieniu ich w czynnościach pielęgnacyjnych, organizowanym w sposób zapewniający rodzicom możliwość odpoczynku. Rodzice podkreślają jednocześnie, że

Te potrzeby mogą być realizowane we współdziałaniu z różnymi instytucjami (np. fundacjami, stowarzyszeniami, grupami pomocowymi), wspierającymi osoby z niepełnosprawnością, w tym poprzez współpracę z instytucjami świadczącymi usługi wielospecjalistyczne.

sam fakt istnienia kontaktów i więzi społecznych oraz poczucie przynależności do grupy społecznej stanowi dla nich ogromne wsparcie. W literaturze przedmiotu (Schalock, 2000; Perzanowska, 2017) wyróżnia się m.in. wsparcie formalne, które realizowane jest przez działanie stowarzyszeń czy instytucji oraz wsparcie nieformalne, realizowane przez system rodzinny, przyjaciół czy sąsiadów. Ten ostatni rodzaj wsparcia – ze względu na wyraźne zmiany o charakterze demograficznym i kulturowym, jakie zachodzą w społeczeństwie w ostatnich latach – bywa obecnie trudniej dostępny. Dlatego też zapewne wielu badanych rodziców deklaruje potrzebę uczestnictwa w cyklicznie organizowanych spotkaniach konsultacyjnych, prowadzonych przez fundacje czy stowarzyszenia, poszerzających ich wiedzę na temat wspierania rozwoju ich dorosłego niepełnosprawnego dziecka oraz podejmujących nurtujące ich problemy wynikające ze sprawowania opieki nad dorosłą osobą z ASD.

Zasoby są potencjałem, którymi rodzina dysponuje i od których zależy sposób oraz zakres, w jakim przystosuje się ona do niepełnosprawności dziecka. Według Stefana Hobfolla (2006) – autora teorii zasobów – można do nich zaliczyć „przedmioty, warunki, cechy osobowości i pokłady energii, które są potrzebne do przetrwania” (Hobfoll, 2006, s. 61). I tak sytuacja ekonomiczna rodziny obiektywnie jest bardzo istotnym czynnikiem decydującym o poziomie stresu doświadczanego przez członków systemu rodzinnego. Sytuacja finansowa wpływa bowiem m.in. na możliwość opieki, jaką mogą oni zaproponować swojemu dziecku. Potrzeby ekonomiczne nie były jednak priorytetowe dla osób badanych, choć w literaturze przedmiotu zauważa się powszechnie, iż z problemami finansowymi zmagają się znaczna część rodzin osób rozwijających się w sposób nieneurotypowy. Jest to konsekwencja m.in. przymusowej rezygnacji z pełnienia obowiązków zawodowych przez jednego z rodziców w celu

zapewnienia stałej opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Na funkcjonowanie rodziny oraz jej potrzeby ma także wpływ miejsce zamieszkania, co wiąże się z dostępnością wszelkich form pomocy dla dziecka. Warunki mieszkaniowe wpływają na funkcjonowanie rodziny, gdyż mogą ułatwić opiekę nad dzieckiem i stworzyć przestrzeń zapewniającą korzystniejszą organizację dnia i terapii. Badania relacjonowane w niniejszym rozdziale pokazują, że jednym z najbardziej docenianych przez rodziców zasobów jest wsparcie społeczne, które otrzymują od bliskich lub instytucji. Odpowiednio zaplanowana pomoc wyręczająca pozwala rodzinie na odpoczynek, refleksję, rozwój osobisty, a także na zgromadzenie odpowiednich środków pozwalających kontynuować opiekę nad ich – wymagającym wsparcia – niepełnosprawnym dzieckiem. Ten zasób wydaje się ważniejszy i bardziej ceniony przez badanych rodziców dorosłych osób z ASD niż korzystna sytuacja materialna. Ważnym zasobem dla wielu rodzin jest również wiara w Boga oraz przynależność do grupy wyznającej podobne przekonania religijne oraz zbliżony system wartości. Wskazane środowiska pomagają często rodzicom zaakceptować dziecko i nadać zaburzeniu pozytywne rozwojowo znaczenie.

Istotnym czynnikiem funkcjonowania rodziny jest także wykształcenie rodziców. Badania (Pisula, 2012) pokazują, że im wyższy jest poziom wykształcenia rodziców, tym lepiej rozumieją oni zaburzenie swojego dziecka i lepiej sobie z nim radzą. Możliwe, że właśnie z tego powodu najliczniej w badaniach własnych reprezentowani byli rodzice z wyższym oraz średnim wykształceniem.

Froma Walsh (2006) podkreśla znaczenie podejmowania z rodziną pracy psychoedukacyjnej, ukierunkowanej na zwiększanie odporności psychicznej całego systemu rodzinnego. Tak rozumiana interwencja obejmuje pracę w zakresie trzech następujących obszarów: systemu przekonań rodzinnych o tym, że stres może być również impulsem do rozwoju, organizacji rodziny i jej zasobów – zadbanie o elastyczną strukturę rodziny i wzajemne wsparcie członków systemu, komunikacji w rodzinie – bardzo ważne są zrozumiałe komunikaty oraz otwarte wyrażanie uczuć.

Pomoc psychoedukacyjna prowadzona przez stowarzyszenia i fundacje przyczynia się do poprawy jakości życia rodzin osób z niepełnosprawnością. Potwierdzają to badania prowadzone np. w Stanach Zjednoczonych (Novak, Gerc, Levy, 2020). Analizy wykazały, że funkcjonowanie badanych rodzin dzieci

z ASD w Kalifornii – poza wymiarem satysfakcji z życia rodzinnego – nie różni się istotnie od rezultatów badań populacji rodzin amerykańskich. Stan taki można tłumaczyć m.in. relatywnie szerokim kontekstem wsparcia oraz interwencji terapeutycznej, przeznaczonej dla rodzin osób z ASD oraz bezpośrednio dla osób z autyzmem. Podobną zależność potwierdzają dane literaturowe (Wiegner, Donders, 2000). Jest możliwe, że trudności w systemie rodzinnym, wynikające z doświadczenia niepełnosprawności dziecka, nie powodują w obecnych warunkach kulturowych i demograficznych tak dużego obciążenia dla rodziny, jak działo się to w przeszłości. Badane w Kalifornii rodziny osób z ASD dysponują często bardzo rozległą wiedzą na temat ASD i współczesnych metod terapii (umożliwia to również deklarowany wysoki status ekonomiczny), co powoduje, że oceniają zaburzenie jako mniej zagrażające dla systemu rodzinnego. Warto podobne rozwiązania wdrożyć w polskich warunkach społeczno-kulturowych.

Rodzice oczekują pomocy ze strony instytucji państwowych, stowarzyszeń i fundacji, które wykazują w swojej ofercie zróżnicowane formy terapii przeznaczone dla osób nieneurotypowych oraz całej rodziny, a także skupiają wokół siebie zarówno rodziny, które łączy podobne doświadczenie, jak również osoby, które chętnie niosą im pomoc. Dodatkowym cennym wsparciem mogą być wolontariusze uczestniczący w zajęciach terapeutycznych, zastępując rodziców. Aktualnie w Polsce najszerszy zasięg oddziaływania dotyczy dwóch ogólnopolskich organizacji: Krajowego Towarzystwa Autyzmu oraz Fundacji Synapsis. Z oczywistych powodów logistycznych nie zapewniają one jednak pomocy wszystkim osobom, które tego potrzebują. Dlatego ważne jest również znaczenie wielu mniejszych, lokalnych stowarzyszeń i fundacji, skupionych w regionach zlokalizowanych wokół większych miast.

Inną formą pozainstytucjonalnej pomocy, która niestety obecnie w Polsce jest zbyt rzadko praktykowana, jest grupa wsparcia. Grupy samopomocowe mogą mieć charakter nieformalny. O ile istnieją grupy wsparcia przeznaczone dla rodziców, zapomina się o wsparciu rodzeństwa i dorosłych dobrze funkcjonujących osób ASD.

W literaturze przedmiotu (Frender, Schiffmiller, 2007) wymieniane są główne potrzeby pełnosprawnego rodzeństwa osób z ASD, do których zalicza się m.in.: potrzebę ekspresji emocji, trosk i własnych potrzeb, potrzebę bycia wysłuchanym, potrzebę dzielenia się własnym doświadczeniem, potrzebę treningu kompetencji społecznych. W niektórych

krajach wdrożone zostały programy promujące grupy wsparcia dla rodzeństwa dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Takie środowiska pozwalają na zaspokojenie wymienionych potrzeb oraz dodatkowo zapewniają poczucie przynależności i możliwość budowania więzi z innymi ludźmi, którzy mają podobne doświadczenia. W perspektywie działalności Fundacji Wspólnota Nadziei „Farma Życia” warto zastanowić się nad wdrożeniem podobnych rozwiązań.

Podjętą próbę zinterpretowania wyników badań własnych, relacjonowanych w niniejszym rozdziale, należy odwołać się również do szerszego kontekstu charakteryzującego okoliczności, w jakich przeprowadzono badanie. Było ono bowiem prowadzone w maju i czerwcu 2020 roku, czyli w okresie trwającej pandemii COVID-19 oraz związanych z nią znacznych ograniczeń i rygorów wynikających z konieczności społecznego izolowania. Wpływ pandemii oraz łączącej się z nią kwarantanny na funkcjonowanie ludzi, ich samopoczucie i zdrowie psychiczne jest zagadnieniem nowym, choć obecnie powstały już na ten temat liczne artykuły naukowe, reprezentujące niemal wszystkie dyscypliny naukowe. Dokładne i rzetelne opisanie rzeczywistości, która zmieniła się wraz z ogłoszeniem pandemii, wymagałoby szerszych badań. Już teraz można jednak stwierdzić, iż sytuacja potrzeby izolacji będącej skutkiem pandemii w mniejszym lub większym stopniu dotknęła również rodziny osób z ASD. Poczucie niepewności związane z napływem nowych, często

sprzecznych informacji, ograniczenia w poruszaniu się i konieczność izolowania się od innych mogły zwiększać ryzyko doświadczania lęku, obniżonego poczucia bezpieczeństwa i nasilonego napięcia, a w konsekwencji wpływać na poczucie jakości życia badanych osób, modyfikując ich potrzeby (Vieira i in., 2020). Uważa się jednak, że istnieją grupy społeczne szczególnie narażone na odczuwanie negatywnych skutków pandemii, a wśród nich wymienia się osoby z różnego rodzaju niepełnosprawnościami (Vieira i in., 2020; Smith, Judd, 2020).

Glac i Zdebska (2020) przeprowadzili badanie dotyczące osób z niepełnosprawnościami oraz ich opiekunów i ich sytuacji w trakcie trwania pandemii w Polsce. Jak piszą cytowani badacze, w przypadku środowiska osób z niepełnosprawnością, pandemia i związane z nią nieoczekiwane ograniczenia przyniosły wiele bardzo niekorzystnych zmian (Glac, Zdebska, 2020). Przede wszystkim osoby z niepełnosprawnością oraz ich opiekunowie zostali niejako „odcięci” od wsparcia, które na co dzień było im wcześniej oferowane, a formy wsparcia opracowane na czas pandemii okazały się niewystarczające lub nieadekwatne. Ograniczony został również dostęp do świadczeń medycznych, w tym rehabilitacji medycznej, co negatywnie wpłynęło na poczucie jakości życia oraz stan zdrowia tej grupy osób. Pozbawione potrzebnego wsparcia – jak deklarują – doświadczały one obniżonego poczucia bezpieczeństwa (Glac, Zdebska, 2020).

5.6. Wnioski

Przedstawione w niniejszym rozdziale studium empiryczne miało na celu rozstrzygnięcie problemu badawczego związanego z identyfikacją zasadniczych potrzeb rodzin dorosłych osób z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, wymagających wsparcia w codziennym życiu.

Uzyskano odpowiedzi na zadane pytania badawcze oraz skonkretyzowano je we wnioskach cząstkowych przedstawionych w podrozdziałach dotyczących analizy wyników badań własnych. Można je sprowadzić do następujących uogólnień, adekwatnych do treści pytań badawczych:

1. Badani rodzice negatywnie oceniają dostępność wsparcia oferowanego im w środowisku zamieszkania i prawdopodobnie dlatego deklarują potrzebę otrzymywania ze strony różnych organizacji, stowarzyszeń i fundacji stałej pomocy,

np. o charakterze wsparcia szkoleniowego, instruktażowego, konsultacyjnego lub pomocy terapeutycznej. Badani wskazują, że spotkania pomocowe powinny mieć charakter stały, a ich częstotliwość i forma winny być zależne od oczekiwań konkretnych grup rodzin.

2. Za zagadnienie pilne uznano – zgodnie z oczekiwaniami badanych – uwzględnienie w ofercie organizacji pomocowych znaczącej dla respondentów pomocy terapeutycznej i doradczej, oferowanej przez fundacje lub stowarzyszenia, a także zapewnienie odpowiedniej formy weryfikacji kompetencji osób aspirujących do pracy z dorosłymi osobami z ASD. Istotnymi kryteriami doboru kadry – wedle respondentów – są przede wszystkim: doświadczenie w pracy z osobami z ASD oraz adekwatne do podejmowanych zadań kwalifikacje zawodowe.

3. Oczekiwania rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością wyraźnie ukierunkowują organizację wsparcia instrumentalnego i terapeutycznego, proponowanego współcześnie przez różne instytucje, które ma na celu zapewnienie im pomocy w realizacji najistotniejszych obowiązków związanych z opieką sprawowaną nad dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością, w tym ASD. Można uznać, że głos środowiska rodzin osób z niepełnosprawnością jest obecnie słyszany, a potrzeby coraz adekwatniej identyfikowane. Brak jednak nadal rozwiązań o charakterze stałym i systemowym, które gwarantowałyby bezpieczeństwo oraz jakość życia w systemach rodzinnych osób z deficytami i zaburzeniami rozwoju, porównywalną z jakością życia populacji osób zdrowych.

4. Najważniejsze obciążenia wynikające z opieki nad dorosłym dzieckiem z ASD (m.in. stała troska o bezpieczeństwo i rozwój dorosłego dziecka) implikują zaistnienie często doświadczanych negatywnych stanów emocjonalnych u rodziców osób dorosłych z ASD, wymagających wsparcia w codziennej egzystencji. Można wysunąć wniosek, że im lepiej funkcjonuje nieneurotypowe dziecko oraz im mniej deficytów w obszarze interakcji społecznych i kontroli afektu ono ujawnia, tym bardziej zrównoważona jest perspektywa percepcji zaburzenia dziecka z ASD przez rodzinę. Do najważniejszych obciążeń dla rodziny zalicza się: niepokój o los niepełnosprawnego dziecka po śmierci rodziców, uogólnione obawy o przyszłość, permanentny stan napięcia emocjonalnego oraz braku bezpieczeństwa. Badani rzadko doświadczają stanów odprężenia i zadowolenia. Deklarują jednak poczucie nadziei, co pośrednio można interpretować jako otwartość na zmiany i gotowość do podejmowania różnych form wysiłku na rzecz osobistego rozwoju.

5. Większość badanych osób – gdyby zaistniała taka możliwość czasowa i organizacyjna – chętnie i w większym stopniu realizowałaby swoje potrzeby społeczne (np. spotkania z przyjaciółmi) lub też

w szerszym zakresie rozwijałaby osobiste zainteresowania: lektura i podejmowanie rekreacyjnej aktywności poznawczej, udział w wyjeździe turystycznym, praca w ogródku itp.

Kompetencje społeczne badanych rodziców są – jak się wydaje – zróżnicowane i zależą również od atmosfery panującej w rodzinie, cech indywidualnych oraz znaczenia przekazów, które w rodzinie funkcjonują od wielu lat.

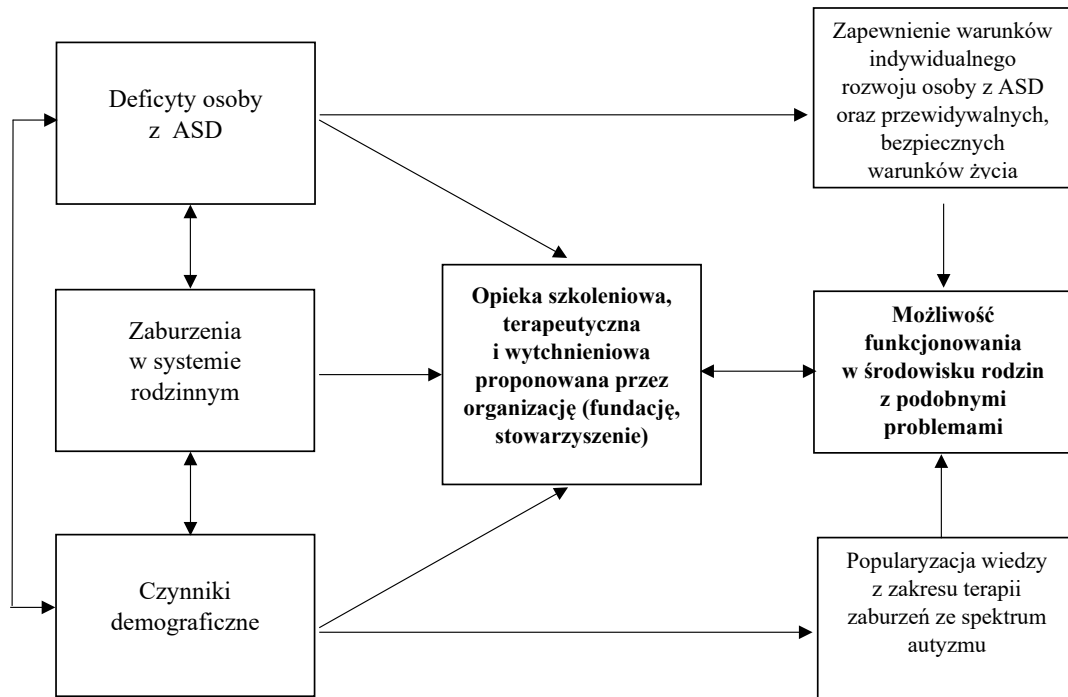
Warto również nadmienić, że współpraca z fundacją i doświadczanie z jej strony wsparcia jest czynnikiem ochronnym, który zmniejsza poczucie przeciążenia u rodziców dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu.

6. Potwierdzono, iż plany rodzin dorosłych osób z ASD, wymagających wsparcia, odnoszące się do przyszłości są determinowane przez troskę o bezpieczeństwo niepełnosprawnego dziecka. Perspektywa nieuchronnej śmierci dla wielu rodziców oznacza na pewnym etapie życia (np. w wieku senioralnym) podporządkowanie wszelkich osobistych planów zapewnieniu odpowiedniej i trwałej formy opieki nad ich dzieckiem.

Analizując dane pochodzące od badanych rodzin można zauważyć, że respondenci odczuwają również odpowiedzialność za jakość relacji w ich systemach rodzinnych. Istotnymi czynnikami moderującymi relacje w rodzinie mogą być: wiek, płeć dzieci oraz stopień zaburzenia komunikacji czy nasilenia zachowań autoagresywnych i agresywnych u dorosłego dziecka z ASD. Ten aspekt wniosków wymagałby jednak weryfikacji w szerszych badaniach statystycznych.

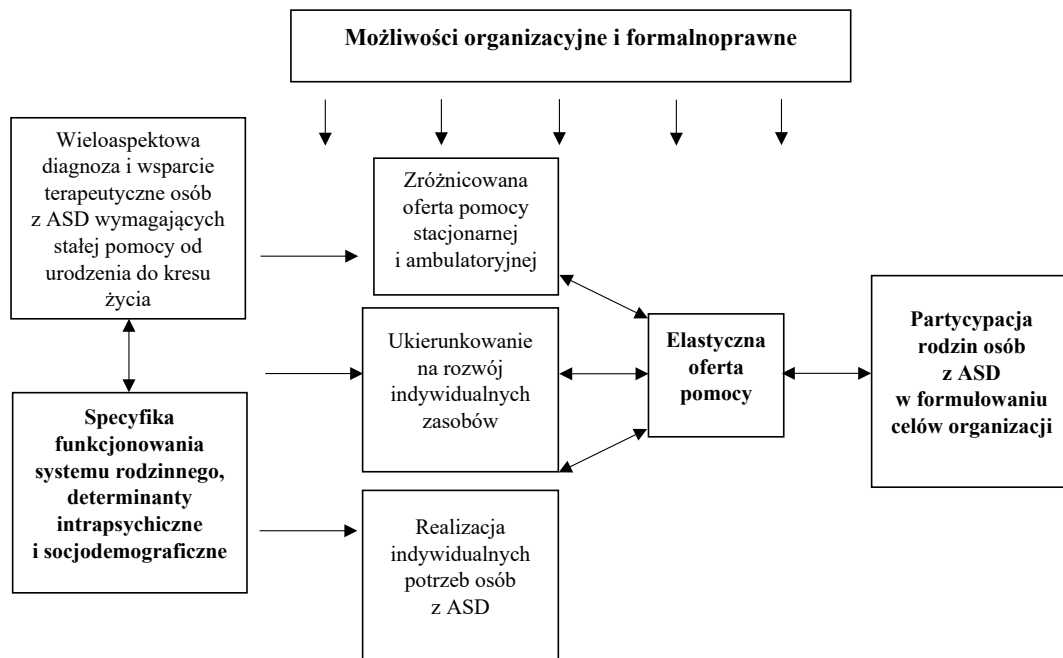
7. Badani rodzice opiekujący się dorosłym niepełnosprawnym dzieckiem z zaburzeniem ze spektrum autyzmu oczekują, by model oferowanego im wsparcia był kompleksowy i wielospecjalistyczny oraz umożliwiał elastyczne dostosowanie się do potrzeb konkretnych rodzin.

Przedstawione oczekiwania można sprowadzić do schematów wynikających z badań własnych, przedstawionych na rycinach 5.9 i 5.10.



Rycina 5.9. Uogólniony model instytucjonalnej pomocy dla rodzin dorosłych osób z ASD, wynikający z badań własnych

Źródło: opracowanie własne.



Rycina 5.10. Kierunki realizacji potrzeb rodzin osób dorosłych z ASD, wymagających wsparcia w warunkach systemowo-instytucjonalnych, wynikające z badań własnych

Źródło: opracowanie własne.

Literatura

1. Brzezińska A.I., Kaczan R., Rycielska L. (2010). *Czas, plany, cele. Perspektywa czasowa osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
2. Cummins R.A. (2007). *Directory of Instruments to measure quality of life and cognate areas. School of Psychology*. Melbourne: Deakin University.
3. Frender S., Schiffmiller R. (2007). *Brotherly feelings: Me, my emotions and my brother with Asperger's syndrome*. London: Jessica Kingsley.
4. Gerc K. (2009). *Studium porównawcze uwarunkowań postaw rodzicielskich w rodzinach dotkniętych niepełnosprawnością dziecka w świetle badań z lat 1997 i 2009*. W: G. Makieło-Jarża (red.). *W poszukiwaniu jakości życia współczesnej rodziny polskiej* (s. 193–210). Kraków: Wydawnictwo AFM.
5. Gerc K. (2011). *Niepełnosprawność ruchowa oraz jej wpływ na rozwój dziecka – determinacja biofizjologiczna a tendencje rozwojowe*. W: B. Piasecka (red.). *O rozwoju mimo ograniczeń. Procesy wspierania jednostki i rodziny: wychowanie, edukacja, coaching, psychoterapia* (s. 63–82). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
6. Gerc K., Jurek M. (2015). *Intrapsychic and sociodemographic correlates of the quality of life in mothers of children with motoric disability of neurologic etiology*. In: T.M. Ostrowski, I. Sikorska, K. Gerc (ed.) *Resilience and health in a fast-changing world* (s. 181–203). Kraków: Jagiellonian University Press.
7. Gerc K., Górny M. (2017). *Poczucie własnej skuteczności oraz samoocena matek dzieci z autyzmem*. W: A. Borzęcki (red.). *Środowisko a zdrowie*, t. I (s. 38–48), Lublin: Wydawnictwo Norbertinum.
8. Glac W., Zdebska E. (2020). *Wsparcie osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w sytuacji pandemii*. W: N.G. Piłkuła, M. Grewiński, E. Zdebska, W. Glac (red.). *Wyzwania dla polityki społecznej w kontekście pandemii koronawirusa* (s. 109–123). Kraków: Wydawnictwo Scriptum.
9. Grodzka-Gużkowska M. (1995). *Płacz bez łez. Listy rodziców dzieci autystycznych*. Warszawa: Prószyński i S-ka.
10. Hobfoll S. (2006). *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
11. Kowalik S. (2007). *Psychologiczne podstawy niepełnosprawności i rehabilitacji*. W: J. Strelau (red.). *Psychologia. Podręcznik akademicki*, wyd.2. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
12. Lemaneck K.L. (1994). *Editorial: Research on pediatric chronic illness: new directions and recurrent confounds*. A.M. LaGreca (ed.), „Journal of Pediatric Psychology”, nr19, s. 143–148.
13. Maslow A.H. (2006). *Motywacja i osobowość*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
14. Novak J., Gerc K., Levy M. (2020). *Resiliency in parents of the family system of autistic children on the autistic spectrum encompassing social, cultural, and axiological contexts*. In: K. Gerc, B. Piasecka (ed.) *Contextual axiological conditions of mental resilience and health*. Kraków: Kraków: Jagiellonian University Press.
15. Olechnowicz H., (2004). *Wokół autyzmu. Fakty, skojarzenia, refleksje*, Warszawa: WSiP.
16. Park C. (2003). *Oblężenie. Rodzinna wyprawa w świat dziecka autystycznego*. Kraków: Wydawnictwo Literackie.
17. Perzanowska A. (1997). *Nasze dzieci stały się dorosłe – idea Farm dla osób z autyzmem*. „Dziecko Autystyczne”, V(1), s. 21–29. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
18. Perzanowska A. (2017). *Farma Życia szansą na godne życie dorosłych osób z autystycznym spektrum zaburzeń*. W: K. Patyk, M. Panasiuk (red.). *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum*

- autyzmu. *Teoria i praktyka* (s. 215–251). Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
19. Pilecka W. (2002). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
 20. Pisula E. (2001). *Pomoc rodzicom dzieci autystycznych*. W: T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów* (s. 202–208). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
 21. Pisula E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
 22. Pisula E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
 23. Schalock R.L. (2000). *Three decades of quality of life*. „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities”, 15(2), s. 116–127.
 24. Smith J.A., Judd J. (2020). *COVID 19: Vulnerability and the power of privilege in a pandemic*. „Health Promotion Journal of Australia”, 31(2), s. 158–160.
 25. Trzebiatowski J. (2011). *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych*, „Hygeia Public Health”, 46(1), s. 25–31; <http://www.h-ph.pl/pdf/hyg-2011/hyg-2011-1-025.pdf> (data dostępu: 29 czerwca 2020).
 26. Twardowski A. (1999). *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
 27. Vieira C.M., Franco O.H., Restrepo C.G., Abel T. (2020). *COVID-19: The forgotten priorities of the pandemic*. „Maturitas”, nr 136, s. 38–41.
 28. Walsh F. (2006). *Strengthening family resilience*. New York: Guilford Press.
 29. Wiegner S, Donders J. (2000). *Predictors of parental distress after congenital disabilities*. „Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics”, nr 21, s. 271–277.
 30. Zimbardo P.G., Boyd N. (2018). *Paradoks czasu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.